

Université de Montréal

**Reconstructions identitaires chez les femmes autistes
diagnostiquées à l'âge adulte**

Par

Maude Laflamme

Département de sociologie, Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maître ès Science (M. Sc.) en sociologie

Juillet 2020

© Maude Laflamme, 2020

Université de Montréal

Département de sociologie, Faculté des arts et sciences

Ce mémoire (ou cette thèse) intitulé(e)

Reconstructions identitaires chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte

Présenté par

Maude Laflamme

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Cécile Van de Velde

Présidente-rapporteure

Estelle Carde

Directrice de recherche

Baptiste Godrie

Membre du jury

Résumé

De récentes études ont démontré que le profil féminin de l'autisme apparaît méconnu au sein de la communauté psycho-médicale, de sorte que de nombreuses femmes autistes échappent indéfiniment au diagnostic de leur condition neurologique ou ne prennent connaissance de celle-ci qu'une fois leur vie adulte bien entamée. Si le fait d'enfin prendre connaissance de l'origine de leur différence peut permettre aux personnes se découvrant autistes à un âge avancé de mieux comprendre leur propre fonctionnement et de favoriser le respect, par elles-mêmes comme par autrui, des besoins particuliers lui étant associés, les significations se voyant accordées au diagnostic d'autisme tardivement obtenu d'un point de vue identitaire apparaissent peu explorées à ce jour. La présente recherche a ainsi pour objectif premier d'analyser, sur la base de vingt entretiens semi-dirigés menés auprès d'autant de femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte, la façon dont ces dernières sont amenées à redéfinir la conception et l'expression de leur identité personnelle suivant la confirmation de leur différence neurologique. Notre cueillette de données ayant été réalisée en terrain mixte, soit au Québec en France, nous nous intéressons également à la manière dont un tel processus de redéfinition identitaire peut se voir influencé par le contexte géographique dans lequel évolue la personne concernée, et notamment par les représentations dominantes de l'autisme prévalant au sein de celui-ci. Enfin, nous nous interrogeons à savoir si l'émergence de mouvements sociaux luttant pour une meilleure reconnaissance sociale de l'autisme féminin ainsi que pour une plus grande valorisation de la diversité neurologique inhérente à l'espèce humaine peut se voir associée chez nos participantes au développement d'une identité collective en tant que femmes autistes ou, plus largement, en tant que personnes concernées par une forme de neurodivergence. Les résultats obtenus indiquent que l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte semble donner lieu chez les femmes autistes à une reconstruction identitaire globalement positive, mais que plusieurs d'entre elles demeurent réticentes à l'idée d'exprimer leur identité ainsi reconstruite auprès d'autrui dans un contexte social qu'elles estiment marqué par la prévalence d'une conception péjorative et stéréotypée de l'autisme de même que par une culture de la conformité exposant toute personne dont la manière d'être ou d'agir s'écarte des normes en place à un certain risque de stigmatisation. Nous avançons toutefois que le fait de revendiquer ouvertement leur différence à titre individuel et collectif pourrait justement permettre aux femmes

autistes de contribuer à une évolution des mentalités entourant leur réalité singulière et, du fait même, à la création d'une société plus tolérante et inclusive en matière de neurodiversité.

Mots-clés : autisme, autisme féminin, diagnostic, genre, camouflage, identité, identité collective, reconnaissance, mouvements sociaux, neurodiversité

Abstract

Recent studies have shown that the female profile of autism remains largely unknown within the psycho-medical community, to the extent that many autistic women see their condition go indefinitely undetected or only get diagnosed well into their adult lives. While becoming aware of the origin of their difference may enable people discovering themselves to be autistic at an advanced age to better understand their own functioning and to ensure respect, by themselves and others alike, for the particular needs associated with it, the ways in which the late diagnosis of autism can be interpreted from an identity point of view appear to have been little explored to date. The primary objective of this research is thus to analyze, on the basis of twenty semi-structured interviews conducted with as many autistic women diagnosed in adulthood, the ways in which they can be led to redefine the conception and expression of their personal identity following the confirmation of their neurological difference. As our data collection was carried out in two distinct locations, namely in Quebec and in France, we are also interested in how such an identity redefinition process might be influenced by the geographic context in which the person concerned evolves, and especially by the dominant representations of autism prevailing within that context. Finally, we examine whether the emergence of social movements struggling for better social recognition of female autism and for greater appreciation of the neurological diversity inherent to humankind can be associated in our participants with the development of a collective identity as autistic women or, more broadly, as people affected by some form of neurodivergence. Our results indicate that the diagnosis of autism in adulthood appears to result in an overall positive identity reconstruction for autistic women, but that many of them remain reluctant to express their reconstructed identity to others in a social context they perceive to be marked by the prevalence of a pejorative and stereotypical conception of autism and by a culture of conformity that exposes anyone whose way of being or acting deviates from the norms in place to a certain risk of stigmatization. We suggest, however, that openly asserting their difference as individuals and as a group may enable autistic women to contribute to a change in attitudes regarding their specific reality and, as a result, to the creation of a more tolerant and inclusive society with respect to neurodiversity as a whole.

Keywords : autisme, female autism, diagnosis, gender, camouflaging, identity, collective identity, recognition, social movements, neurodiversity

Table des matières

Résumé.....	5
Abstract	7
Table des matières	9
Liste des sigles et abréviations.....	13
Remerciements	15
Introduction.....	17
Chapitre 1 – Évolution de la définition de l’autisme.....	24
1.1 Consensus psycho-médical actuel.....	24
1.1.1 Critères diagnostiques.....	24
1.1.2 Sous-catégorisations	25
1.1.3 Prévalence, causes et comorbidités.....	26
1.2 L’autisme comme construction sociale.....	26
1.3 Le diagnostic d’autisme à travers le temps.....	28
1.3.1 Émergence du concept.....	28
1.3.2 Deux figures fondatrices: Kanner et Asperger	29
1.3.3 La classification psycho-médicale de l’autisme	30
1.3.4 Augmentation de la prévalence et diagnostic à l’âge adulte.....	32
Chapitre 2 – Sous-diagnostic de l’autisme féminin.....	35
2.1 Écart de prévalence entre femmes et hommes : une histoire d’inégalité face au diagnostic	35
2.2 Causes du sous-diagnostic de l’autisme féminin	37
2.2.1 Méconnaissance du profil féminin en autisme	37

2.2.1.1 Conception androcentrique de l'autisme	37
2.2.1.2 L'autisme au féminin : une présentation plus discrète.....	38
2.2.2 Femmes autistes et camouflage social	41
2.2.2.1 Conceptualisation de la pratique du camouflage: motivations, techniques et conséquences.....	41
2.2.2.2 Le camouflage : plus fréquent et mieux développé chez les femmes.....	44
2.2.2.3 De la socialisation genrée à la pratique du camouflage	45
2.3 Conséquences du sous-diagnostic de l'autisme féminin	47
Chapitre 3 – Mouvements de reconnaissance liés à l'autisme.....	53
3.1 Mouvements sociaux et luttes pour la reconnaissance.....	53
3.2 Mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin	54
3.3 Mouvement de la neurodiversité	58
3.3.1 Définitions	59
3.3.2 Émergence et évolution	61
3.3.4 Modèle social du handicap	62
3.3.5 Retombées du mouvement de la neurodiversité	64
Chapitre 4 – Conception et prise en charge de l'autisme au Québec et en France	69
4.1 L'autisme au Québec.....	69
4.1.1 Intervention et scolarisation : une visée de normalisation	69
4.1.2 La neurodiversité : une perspective en émergence.....	70
4.2 L'autisme en France	74
4.2.1 Intervention et scolarisation : l'influence persistante de l'approche psychanalytique.....	75
4.2.2 La neurodiversité confrontée à des intérêts divergents.....	77
Chapitre 5 – Cadre théorique.....	80

5.1 Identité personnelle	80
5.1.1 Codol : l'appréhension cognitive de soi	80
5.1.2 Mead : le soi à la rencontre du « moi » et du « je »	82
5.1.3 Mead et Ricoeur : une conception narrative de l'identité.....	84
5.1.4 Goffman : l'identité comme représentation.....	88
5.1.5 Goffman : le stigmaté, source de menace pour l'identité	91
5.2 Identité collective.....	94
5.2.1 Melucci : une identité en trois dimensions.....	95
5.2.2 Taylor et Whittier : cadre analytique de la construction identitaire collective	96
5.2.3 Polletta et Jasper : l'identité collective comme vecteur de changement social.....	100
Chapitre 6 – Méthodologie	103
6.1 Choix épistémologiques et empiriques.....	103
6.2 Processus de recrutement et déroulement du travail de terrain.....	105
6.3 Portrait sociodémographique de l'échantillon	109
Chapitre 7 – Analyse.....	111
7.1 Redéfinition et expression de l'identité personnelle.....	111
7.1.1 L'appréhension de soi sous une nouvelle perspective	111
7.1.2 L'expression d'une identité autiste : moyens, obstacles et effets bénéfiques.....	117
7.1.2.1 Révélation du diagnostic d'autisme	118
7.1.2.2 La pratique du camouflage : une forme de représentation sociale	120
7.1.2.3 Restriction de la pratique du camouflage.....	127
7.1.2.4 Bénéfices de l'expression d'une identité autiste	129
7.1.3 Conclusion	130

7.2 Influence du contexte socioculturel sur l'expérience du diagnostic: une comparaison Québec-France	132
7.2.1 Parcours diagnostique.....	132
7.2.2 L'autisme comme partie intégrante du soi	136
7.2.3 Possibilités d'expression de l'identité autiste	137
7.2.4 Conclusion	140
7.3 Émergence d'une identité collective chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte	140
7.3.1 Mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin	141
7.3.2 Mouvement de la neurodiversité	146
7.3.4 Conclusion	150
Chapitre 8 – Conclusion.....	153
8.1 Apports et limites de la recherche	153
8.2 Synthèse des résultats.....	155
8.3 La reconnaissance sociale de l'autisme féminin : un processus en évolution.....	158
Références bibliographiques	159
Annexe 1 – Formulaire d'information de consentement	183
Annexe 2 – Guide d'entretien	186
Annexe 3 – Présentation des participantes	190

Liste des sigles et abréviations

AAC : analyse appliquée du comportement

AFFA: Association francophone de femmes autistes

APA : American Psychiatric Association

CIM : Classification internationale des maladies

CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

ICI : intervention comportementale intensive

NAS : National Autistic Society

OMS : Organisation mondiale de la santé

TED : trouble envahissant du développement

TSA : trouble du spectre de l'autisme

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à ma directrice de recherche, Estelle Carde, pour l'encadrement flexible, mais rigoureux dont j'ai pu bénéficier au fil de mon parcours à la maîtrise. Merci de m'avoir permis de faire preuve d'autonomie dans le cadre de la rédaction de mon mémoire tout en veillant à assurer la qualité de ce dernier grâce à vos conseils toujours judicieux, ayant fait de mon travail sous votre direction une opportunité d'apprentissage pour laquelle je vous suis fort reconnaissante.

Je tiens ensuite à remercier ma famille, mes ami.es et notamment mes camarades du département de sociologie, dont la présence, les encouragements et le soutien moral m'ont été particulièrement précieux tout au long de cette grande aventure.

Merci également au Conseil de recherche en sciences humaines du Canada ainsi qu'au Fonds de recherche du Québec – Société et Culture pour leur soutien financier.

Enfin, je tiens à exprimer ma plus sincère gratitude à chacune des femmes ayant eu la générosité de participer à cette recherche. La confiance que vous m'avez accordée et la transparence avec laquelle vous vous êtes livrées à moi ont permis de constituer le cœur de ce mémoire qui, je l'espère, saura refléter avec justesse la réalité des plus complexes et nuancées qu'est celle des femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte.

Introduction

Depuis une dizaine d'années, on assiste à la montée d'un intérêt sans précédent pour le phénomène de l'autisme féminin ainsi qu'à l'émergence d'un mouvement revendiquant une meilleure reconnaissance de celui-ci aux points de vue psycho-médical et social. En effet, dans une entrevue diffusée à Radio-Canada en 2017, le docteur Laurent Mottron, titulaire d'une chaire de recherche en neurosciences cognitives spécialisée en autisme à l'Université de Montréal, affirme que les femmes autistes tendent à être sous-diagnostiquées. Cette situation s'expliquerait du fait que l'autisme se manifeste différemment en fonction du genre et que les critères diagnostiques actuellement en place ont été définis en se basant sur des modèles principalement masculins. Or, on réalise aujourd'hui que la présentation féminine de l'autisme serait généralement plus subtile et ce, d'autant plus chez les filles et les femmes aux capacités cognitives élevées, qui seraient même en mesure de camoufler certains de leurs traits autistes. Ainsi, le psychiatre remet en question le sex-ratio officiel, qui suggère que l'autisme affecterait en moyenne quatre hommes pour une seule femme (American Psychiatric Association ou APA, 2013), suggérant plutôt que « l'autisme féminin existerait autant que l'autisme masculin : il serait simplement moins flagrant et apparent aux yeux des médecins. » (Radio-Canada, 2017)

Quelques mois plus tard, le phénomène du sous-diagnostic de l'autisme féminin est à nouveau décrié, cette fois dans un article du magazine d'actualité français *L'Obs* (Campistron, 2017). Selon les expertes interrogées, c'est parce que l'autisme a originellement été défini comme une condition typiquement masculine et que les recherches subséquentes sur celui-ci ont été effectuées sur des échantillons principalement composés de garçons et d'hommes que les critères diagnostiques actuels s'avèrent souvent inadéquats pour définir et identifier l'autisme féminin. La moindre visibilité caractérisant ce dernier pourrait notamment s'expliquer par la socialisation différenciée à laquelle sont respectivement exposés les filles et les garçons autistes et du fait que les intérêts spécifiques¹, composante clé du profil autiste, s'avèrent souvent plus socialement acceptables chez les premières. Comme l'explique Véronique Goussé, psychologue spécialiste de l'autisme,

¹ Le concept d'intérêt spécifique fait référence à une préoccupation pour un ou plusieurs centres d'intérêts qui déroge à la norme du fait de sa nature ou de son intensité. Il sera ici préféré au concept d'intérêt restreint, à connotation plus péjorative, couramment mobilisé dans la littérature pour désigner le même phénomène.

« qu'une fille s'intéresse aux animaux ou à la psychologie ne va pas surprendre. Ce sont des activités culturellement plus valorisées par la société pour elles. À l'inverse, un garçon passionné par l'informatique ou l'astronomie peut paraître comme "bizarre" » (citée dans Campistron, 2017). Ainsi, leurs différences passant davantage inaperçues, plusieurs femmes autistes ne sont identifiées en tant que telles par aucun.e professionnel.le de santé au cours de leur enfance et de leur adolescence, échappant ainsi au diagnostic jusqu'à un âge avancé ou même, comme le suggèrent les résultats d'études de prévalence que l'on détaillera plus loin, tout au long de leur vie.

La reconnaissance de l'autisme féminin émerge non seulement en tant qu'enjeu significatif au sein des médias populaires comme on vient de le voir, mais se voit également identifiée comme tel par plusieurs instances faisant figure d'autorité dans le domaine de l'autisme. La revue *Autism*, publication scientifique majeure en matière de recherche sur le sujet, diffuse en 2014 les résultats d'une enquête menée au Royaume-Uni auprès de personnes autistes et de leurs familles ainsi que de praticien.nes et de chercheur.es en autisme, qui révèle que l'étude des différences de présentation entre les genres compte parmi les priorités perçues par l'ensemble des personnes concernées directement ou indirectement par cette réalité (Pellicano et al., 2014). En France, le quatrième Plan autisme, programme national visant l'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles, inclut parmi ses engagements l'octroi d'une « attention particulière au repérage et diagnostic de la population féminine » (Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2018). L'Organisation des Nations unies, quant à elle, a choisi comme thème de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme de l'année 2018 « l'autonomisation des femmes et des filles autistes », objectif s'inscrivant dans les principes d'égalité des genres et de pleine participation sociale des personnes autistes que l'organisation internationale entend défendre (Organisation des Nations unies, 2018).

Enfin, ce sont surtout les femmes autistes elles-mêmes, notamment celles ayant été diagnostiquées tardivement, qui revendiquent de plus en plus ouvertement la reconnaissance de leur réalité. Plusieurs d'entre elles prennent effectivement la parole non seulement pour dénoncer les difficultés d'accès au diagnostic auxquelles elles ont pu faire face, mais aussi pour faire connaître plus largement l'expérience particulière qu'est celle de l'autisme vécu au féminin. Au Québec, la militante autiste Marie-Josée Cordeau s'est fait connaître par son « blogue-marathon » *52 semaines*

avec une autiste Asperger², depuis converti en un livre intitulé *Derrière le mur de verre* (Cordeau, 2015) et sur lequel elle a publié durant un an, au rythme d'un par semaine, des billets abordant différentes facettes de sa réalité personnelle. Elle affirme s'être donné pour mission de « faire le pont entre le mode de pensée autistique et le mode de pensée neurotypique³ » (Cordeau, 2019). L'auteure américaine Rudy Simone a publié en 2010 l'ouvrage *Aspergirls : empowering females with Asperger Syndrome*, prenant la forme d'un guide pour jeunes filles autistes qui, basé sur l'expérience de 35 femmes autistes, de leurs partenaires et de leurs parents, aborde une variété de domaines en lien avec lesquels les filles et femmes autistes sont susceptibles de rencontrer des défis, incluant les relations amicales et amoureuses, le travail et la santé mentale (Simone, 2010). Le phénomène de l'autisme féminin a aussi hautement gagné en visibilité en France et ailleurs dans le monde francophone grâce aux vidéos de Julie Dachez qui, sur sa chaîne YouTube appelée Super Pépette et comptant plus de 12 000 abonné.es, publie une diversité de vlogs au sujet de l'autisme et du syndrome d'Asperger ainsi que sur le profil féminin associé à ceux-ci. Elle est également auteure de la bande dessinée *La différence invisible*, inspirée de sa propre histoire en tant que femme autiste diagnostiquée sur le tard (Dachez, 2017). Aux initiatives individuelles de ces figures marquantes de l'autisme féminin s'ajoutent finalement celles de regroupements de femmes autistes, de plus en plus nombreux, qui luttent pour faire reconnaître leur existence ainsi que leurs besoins spécifiques comme membres d'une catégorie particulière au sein de la population autiste.

À l'aune de cet engouement récent pour l'autisme féminin, plusieurs questions s'imposent. Pourquoi une telle importance est-elle accordée à la reconnaissance de celui-ci par les médias populaires, les principales autorités en matière d'autisme et les femmes autistes elles-mêmes? Quels sont les enjeux individuels et collectifs sous-jacents à un accès équitable au diagnostic d'autisme? Qu'est-ce qui motive les femmes autistes à faire connaître leur réalité du grand public?

² Comme on le détaillera plus loin, le diagnostic de syndrome d'Asperger désignait autrefois de façon distincte l'une des formes les plus fonctionnelles d'autisme, se caractérisant par une absence de déficience intellectuelle et de retard dans l'acquisition du langage, et se trouve aujourd'hui inclus dans le spectre des troubles de l'autisme (American Psychiatric Association, 1998 et 2013).

³ Le terme « neurotypique » désigne au sens propre les personnes dont le fonctionnement neurologique s'inscrit dans les standards prévalents de « normalité », par opposition aux termes synonymes « neurodivergent.e » et « neuroatypique » (Walker, 2014). Toutefois, plusieurs l'utilisent de façon inexacte en tant qu'antonyme direct du terme « autiste » bien que, comme on le détaillera plus loin, il existe diverses formes de neurodivergence (trouble déficitaire de l'attention, dyslexie, etc.), de sorte que toute personne n'étant pas concernée par l'autisme ne peut nécessairement être qualifiée de neurotypique pour autant. Afin d'éviter cet abus de langage, on utilisera simplement le terme « non autiste » pour désigner ce type de personnes.

Un élément de réponse global semble résider dans le fait que le diagnostic d'autisme puisse constituer, au-delà d'une simple désignation psycho-médicale, un référent identitaire central pour plusieurs des personnes concernées par celui-ci.

Dans la littérature sur l'autisme, le sentiment d'identité des personnes concernées a longtemps été négligé ou abordé dans une perspective exclusivement déficitaire (Bagatell, 2007). En effet, on considère généralement la construction identitaire tel un processus complexe et fondamentalement social, l'approche constructiviste suggérant que les identités individuelles s'élaborent et s'expriment en référence à la perception que l'on a de la façon dont les autres nous perçoivent (Cooley, 1902). Or, puisque l'autisme se caractérise par des difficultés sociales, notamment quant à la capacité à se représenter des états mentaux différents des siens, certain.es sont d'avis que les personnes autistes n'ont que très peu conscience de l'image qu'elles projettent aux yeux d'autrui et que par conséquent, le concept d'identité ne revêt qu'une faible importance en ce qui les concerne (Bagatell, 2007; Huang et al., 2017).

Pourtant, l'étude de cas réalisée par Bagatell (2007) révèle que la construction identitaire chez une personne autiste peut constituer, comme pour la plupart des gens, un « projet continu d'une grande importance ». D'un point de vue individuel, le développement d'une certaine connaissance et compréhension de soi apparaît essentiel à l'épanouissement de tout.e un.e chacun.e et peut, dans le cas des personnes autistes, se voir grandement facilité par le fait d'avoir conscience de sa condition neurologique atypique (Davidson et Henderson, 2010). La plupart de ces personnes réalisent effectivement qu'elles sont différentes des autres, mais peuvent souffrir de ne pas savoir pourquoi en cas d'absence de diagnostic. Ce dernier peut ainsi s'avérer fort utile en tant que « cadre permettant de s'expliquer soi-même, à soi et à autrui » (Prince-Hughes, 2004), de sorte qu'une majeure partie de la population autiste s'accorde sur l'importance d'y avoir accès le plus tôt possible dans le parcours de vie. Le rôle clé que peut jouer l'obtention du diagnostic d'autisme dans le processus de construction identitaire des personnes concernées par celui-ci est clairement illustré dans un reportage publié l'an dernier par BBC News, présentant l'histoire de sept femmes britanniques diagnostiquées autistes à l'âge adulte (Edwards, 2018). Bien que les parcours de ces dernières apparaissent fort variés, un point commun central se dégage de l'ensemble de leurs récits : pour la majorité d'entre elles, le diagnostic d'autisme s'est avéré un moment charnière de leur vie,

procurant un sentiment de soulagement ainsi qu'une explication aux difficultés vécues depuis leur enfance, et constituant de ce fait un point de départ vers une meilleure acceptation de soi. Le témoignage de l'une des femmes interrogées, Maura Campbell, apparaît particulièrement éloquent quant à l'impact que peut avoir l'obtention d'un diagnostic tardif sur la conception et l'estime de soi d'une personne autiste jusqu'alors inconsciente de la source de sa différence :

When my autism was identified, it felt like taking off a corset I didn't know I'd been wearing. I understand now that I have a brain that processes sensory and social information differently from most other people. I can take better care of myself by managing my social energy and avoiding sensory overload. *I have found a sense of identity* (citée dans Edwards et al., 2018; soulignement ajouté).

Le fait d'être conscientes de leur propre condition permet également aux personnes autistes de faire preuve d'agentivité dans la négociation du dévoilement de celle-ci auprès du monde extérieur (Davidson et Henderson, 2010). En effet, si le fait de révéler leur diagnostic auprès des gens qu'elles côtoient au quotidien peut permettre à ces personnes de bénéficier d'une meilleure compréhension de la part de ceux-ci en ce qui concerne leur fonctionnement particulier ainsi que de certains avantages pragmatiques en matière d'accommodements en milieu de travail, par exemple, la divulgation d'une telle information ne s'avère pas sans risque pour autant. En raison de la persistance de certaines croyances négatives et stéréotypées au sujet de l'autisme, de nombreuses personnes concernées par celui-ci rapportent avoir perçu un changement dans le regard posé sur elles par certain.es membres de leur entourage suite au dévoilement de leur diagnostic auprès de celui-ci, plusieurs ayant perdu en crédibilité aux yeux de leurs collègues ou vécu du rejet de la part de leurs ami.es en lien avec cette révélation. Bien des personnes autistes choisissent ainsi de taire leur diagnostic, du moins dans certains contextes, et de développer des stratégies afin d'inhiber les particularités relevant de leur condition de façon à éviter la stigmatisation dont cette dernière peut faire l'objet.

C'est d'ailleurs en réaction aux représentations péjoratives prévalant au sujet de cette condition qu'un pan de la population autiste a entrepris, il y a de cela quelques années, de construire une identité collective plus valorisante sur la base de sa différence neurologique. Les initiatives menées en ce sens incarnent ce que l'on appelle le mouvement de la neurodiversité, celui-ci s'étant principalement développé au sein du monde anglosaxon avant d'émerger au Québec et en France, comme on le verra dans le quatrième chapitre de ce mémoire. Le mouvement de la neurodiversité

promeut une reconceptualisation des conditions neurologiques telles que l'autisme de façon à concevoir celles-ci non comme des pathologies, mais bien comme des formes naturelles et précieuses d'expression de la diversité humaine (Walker, 2014). Selon une prédiction du docteur Mottron, « we'll look back on today's ideas about autism with the same sense of shame that we now feel when talking about psychology's pre-1974 views on sexuality⁴ » (cité dans Davidson et Henderson, 2010). En effet, les partisan.es de la neurodiversité établissent plusieurs parallèles entre leur combat et celui d'autres groupes sociaux autrefois pathologisés, incluant notamment la communauté LGBTQ, dont le parcours militant des dernières décennies est conçu comme une source d'inspiration pour la lutte actuelle contre la stigmatisation de la neurodivergence (*Ibid.*). On considère non seulement qu'au même titre que la diversité sexuelle ou de genre, les conditions telles que l'autisme n'ont pas besoin d'être « guéries », l'idée même de la recherche d'une cure étant profondément offensante aux yeux de certain.es, mais également qu'il émerge de la population neurodivergente une culture à part entière fondée, à l'instar des cultures gaie et sourde, sur une manière d'expérimenter le monde propre aux personnes concernées. Ces dernières résistent progressivement à l'isolement pouvant découler de la stigmatisation, la montée en flèche des *coming out* de personnes neuroatypiques permettant à celles-ci de se rassembler pour former une communauté soudée prête à faire front commun pour enrayer les préjugés concernant leur différence et sensibiliser la population générale à la valeur de cette dernière.

En bref, on constate que les filles autistes sont plus difficilement diagnostiquées que leurs homologues masculins, certaines demeurant sous le radar tout au long de leur enfance et de leur adolescence. Si les conséquences pragmatiques du retard diagnostique de même que les défis posés par la recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte sont bien documentés, comme on le verra en élaborant la problématique fondant cette recherche, on en sait toujours peu sur l'impact que peut avoir un tel diagnostic, une fois obtenu, sur le sentiment d'identité de la personne concernée. Il semble pourtant que le diagnostic d'autisme puisse constituer un référent identitaire significatif d'un point de vue individuel comme collectif, permettant non seulement de mieux se comprendre soi-même et de pouvoir expliquer son fonctionnement particulier à autrui, mais également de développer un sentiment valorisant d'appartenance à une communauté émergente. Afin de saisir

⁴ L'homosexualité a officiellement été retirée du DSM en décembre 1973 (APA, 1973, cité dans Silverstein, 2009).

plus précisément les enjeux identitaires entourant l'obtention d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte chez les femmes, on posera les trois questions de recherche suivantes :

- Comment les femmes autistes peuvent-elles redéfinir la conception et l'expression de leur identité personnelle suivant l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte?
- Quelle influence les représentations de l'autisme prévalant au sein d'un contexte socioculturel donné peuvent-elles exercer sur une telle redéfinition identitaire?
- Quel rôle les mouvements de reconnaissance associés à l'autisme peuvent-ils jouer dans la construction d'une identité collective chez les femmes autistes diagnostiquées tardivement?

Afin de répondre à ces questions, vingt entretiens individuels et semi-dirigés ont été menés auprès d'autant de femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte résidant au Québec et en France. La réalisation de cette recherche en terrain mixte nous a permis d'explorer la réalité des femmes autistes dans deux contextes socioculturels où, comme on le verra plus loin, l'autisme est appréhendé et pris en charge de manières tout à fait différentes. Avant d'aborder l'analyse tirée du contenu de ces entretiens, on problématisera d'abord notre sujet de recherche en quatre volets. On présentera en premier lieu la définition actuellement prévalente de l'autisme et la façon dont celle-ci a évolué à travers les années, en second lieu les causes, manifestations et conséquences du sous-diagnostic de l'autisme féminin, en troisième lieu le développement et les apports du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et de celui de la neurodiversité, et en dernier lieu un portrait global de la façon dont l'autisme se voit appréhendé et pris en charge au Québec et en France respectivement. On construira ensuite le cadre théorique de la recherche en abordant différentes théories élaborées en lien avec le concept d'identité, aux points de vue individuel et collectif, avant de détailler le choix de l'approche méthodologique privilégiée ainsi que le déroulement du processus de recueil des données ayant permis l'obtention de nos résultats de recherche. S'ensuivra l'analyse de ces derniers dans le cadre de laquelle, contenu des entretiens à l'appui, on creusera la question de l'impact du diagnostic obtenu à l'âge adulte sur l'identité des femmes autistes, en examinant l'influence potentielle des représentations socialement prévalentes de l'autisme, lesquelles peuvent notamment varier en fonction de la région géographique considérée, ainsi que des mouvements de reconnaissance liés à l'autisme sur un éventuel processus de redéfinition identitaire. Finalement, on conclura sur les apports et les limites de la recherche effectuée et sur une synthèse des principaux résultats issus de celle-ci.

Chapitre 1 – Évolution de la définition de l'autisme

1.1 Consensus psycho-médical actuel

1.1.1 Critères diagnostiques

La définition de l'autisme la plus reconnue par la communauté psycho-médicale nord-américaine se base sur celle proposée dans la plus récente version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM), l'une des principales références utilisées en recherche comme en pratique clinique dans le domaine de la psychiatrie à l'échelle internationale (Autism Canada, 2018; Tyrer, 2014). En l'occurrence, dans le DSM-5 (American Psychiatric Association ou APA, 2013), les critères diagnostiques de l'autisme sont divisés en deux catégories : cette condition se caractérise d'abord par des difficultés au plan de la communication et des interactions sociales, puis par des comportements, intérêts et activités considérés restreints et répétitifs, ce second critère étant globalement associé à un mode de pensée que l'on qualifie de « rigidité cognitive » (Karvat et Kimchi, 2014; Watanabe et al., 2019). Celui-ci comprend aussi parmi ses sous-critères l'hypo et l'hypersensibilité sensorielles, se manifestant par une réactivité amoindrie ou accrue aux stimuli visuels, auditifs, tactiles ou autres (Autism Speaks, 2019), qui constituent des traits répandus chez les personnes autistes.

Pour que ces particularités soient associées à l'autisme, elles doivent être présentes dès la jeune enfance, mais peuvent ne devenir manifestes que plus tard, alors que les demandes sociales imposées à l'individu en viennent à excéder les capacités de celui-ci (APA, 2013). Elles peuvent aussi, au contraire, être progressivement masquées par des stratégies d'adaptation développées au fil du parcours. Pour être diagnostiqué comme tel, l'autisme doit également constituer un trait central du fonctionnement et entraîner des limitations significatives dans divers domaines du quotidien. Il peut s'avérer concomitant à une déficience intellectuelle, mais cette dernière ne doit pas suffire à expliquer les particularités évoquées ci-haut. Les capacités de communication sociale, par exemple, doivent être inférieures au niveau attendu considérant les capacités cognitives globales de la personne.

1.1.2 Sous-catégorisations

Dans le DSM-5, on distingue trois différents « niveaux » d'autisme en fonction du soutien requis par l'individu pour fonctionner au quotidien (APA, 2013). Dans la plus récente version de la *Classification internationale des maladies*⁵, autre référence communément utilisée au sein de la communauté psycho-médicale à l'échelle globale, on propose six différents sous-types d'autisme définis selon la combinaison précise de capacités intellectuelles et langagières présentée par chaque sujet (Research Autism, 2018). Or, il importe ici de mentionner l'existence d'une autre façon de catégoriser les personnes autistes ne correspondant à aucune classification officielle, mais étant abondamment utilisée dans le langage courant entourant l'autisme : il s'agit de la distinction entre l'autisme de « bas » niveau de fonctionnement et celui de « haut » niveau de fonctionnement. On distingue globalement ces deux formes d'autisme selon des critères semblables à ceux évoqués dans les deux publications susmentionnées, soit en fonction des capacités cognitives de l'individu, (Ghazziudin et Mountain-Kimchi, 2004), de sa maîtrise du langage, notamment parlé (Rudy, 2019), et de ses « aptitudes à la vie quotidienne » (Autism Parenting Magazine, 2017). Cette conceptualisation présente toutefois certaines lacunes par rapport aux précédentes, notamment dû au fait que les critères sur lesquels elle se fonde ne font pas nécessairement l'objet d'une évaluation clinique standardisée, s'avérant ainsi sujets à l'interprétation subjective de celle ou celui qui décrit une personne autiste donnée, qu'il s'agisse d'un parent, d'un.e praticien.ne ou d'un.e professeur.e (Rudy, 2009). Bien que les concepts d'autisme de bas ou de haut niveau de fonctionnement soient ainsi imparfaits, on les utilisera ici lorsque nécessaire et ce, non seulement parce qu'ils ressortent abondamment dans la littérature profane sur le sujet, mais aussi parce leur mobilisation demeure l'un des moyens les plus simples et clairs de faire référence à un ensemble de caractéristiques s'avérant souvent interreliées dans la réalité et dont l'interaction contribue à façonner des expériences fort différentes d'une même condition.

⁵ La onzième version de cette classification publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est parue le 18 juin 2018, mais n'entrera officiellement en vigueur que le 1er janvier 2022 (OMS, 2018).

1.1.3 Prévalence, causes et comorbidités

Le taux estimé d'autisme dans la population a augmenté de façon exponentielle depuis le tournant du 21^e siècle, notamment en Amérique du Nord. Selon une étude de prévalence réalisée périodiquement par la principale agence de santé publique aux États-Unis, on estimait en 2000 que l'autisme touchait un.e enfant sur 150; en 2014, ce taux avait grimpé à un.e sur 59 (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Le ratio hommes-femmes serait d'environ 4 : 1, comme l'indique également le DSM-5 (APA, 2013). L'autisme serait moins diagnostiqué chez les personnes noires que chez les blanches, et encore moins chez les personnes hispaniques. On estime que 31% de la population autiste présenterait également une déficience intellectuelle, que 25% d'entre elle se situerait dans la zone « limite » et que le 44% restant aurait des capacités cognitives dites normales. Les causes derrière cette condition apparaissent diverses et complexes, demeurant à ce jour sujettes à débat. Cela dit, le consensus scientifique actuel favorise l'hypothèse d'une part importante de prédisposition génétique, potentiellement jumelée à certains facteurs environnementaux agissant principalement durant la grossesse (Moy et Nadler, 2008; Autism Speaks, 2019; National Institute of Environmental Health Sciences, 2019). En plus de la déficience intellectuelle mentionnée plus haut, plusieurs comorbidités sont associées à l'autisme. Les personnes autistes seraient effectivement plus susceptibles de souffrir de troubles gastro-intestinaux, d'épilepsie et de troubles du sommeil, ou d'être confrontées à certains défis en matière de santé mentale, incluant l'anxiété, la dépression et les problèmes d'attention (Autism Canada, 2015; Autism Speaks, 2019).

1.2 L'autisme comme construction sociale

Il importe ici de rappeler qu'aucun diagnostic, incluant la définition « officielle » de l'autisme énoncée dans le DSM, ne constitue une réalité parfaitement objective d'un point de vue scientifique ou clinique : il s'agit non seulement d'une construction nosologique, mais aussi d'une forme de catégorie sociopolitique, élaborée au croisement de divers perspectives et intérêts (Borelle, 2017). En effet, comme l'explique la sociologue française Brigitte Chamak (2010a):

Les représentations de l'autisme, comme celles de toutes les maladies, ne sont pas le reflet évident de faits biologiques et épidémiologiques, mais sont construites à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs. Analyser les enjeux sous-jacents à la mise en place des

représentations qui s'élaborent, se modifient, se confrontent, constitue une étape essentielle pour comprendre comment les déterminants sociaux et culturels interviennent dans la construction d'une maladie.

Ainsi, puisque le diagnostic d'autisme s'avère modelé par le contexte social, historique et culturel dans lequel il existe, celui-ci tend à évoluer dans le temps et même à différer en fonction du lieu auquel on s'intéresse, comme on le verra dans les chapitres suivants.

Toutefois, il importe avant tout d'ajouter que les conditions socioculturelles influencent non seulement l'évolution du diagnostic formel de l'autisme, mais également les conceptions informelles de cette condition qui peuvent prévaloir au sein d'une société donnée. Avec l'augmentation rapide de la prévalence de l'autisme et l'expansion du mouvement de la neurodiversité, associé à l'émergence d'une certaine « culture autiste », on assiste effectivement à un élargissement du champ des possibles en ce qui concerne les définitions profanes de l'autisme. En effet, comme mentionné plus haut, l'autisme est défini dans le DSM-5 tel un trouble se caractérisant par deux catégories précises de « symptômes » et doit être associé à des limitations significatives dans l'ensemble du développement pour être diagnostiqué comme tel. Or, certain.es représentant.es de la communauté autiste considèrent ces critères officiels comme étant trop restreints et négativement connotés, et donc peu représentatifs de l'ensemble de leur réalité, promouvant ainsi une conception plus large et nuancée de l'autisme. Par exemple, la blogueuse Samantha Craft (2016) a créé une « liste non officielle » de traits communément présentés par les femmes concernées par le syndrome d'Asperger. Celle-ci inclut entre autres une propension à la « pensée profonde » (réflexion analytique constante sur différents phénomènes, incluant son propre processus de pensée), une naïveté sociale associée à une vulnérabilité à la tromperie d'une part et à une grande difficulté à tromper autrui de l'autre, ainsi qu'un rapport particulier aux mots, aux nombres et aux structures, chacun des énoncés étant accompagné d'exemples concrets de possibles manifestations au quotidien. Bien qu'elle affirme clairement que sa liste ne prétend pas se substituer aux critères officiels du DSM ou servir en elle-même d'outil diagnostique, Craft affirme que celle-ci a aidé des centaines de femmes s'ignorant jusqu'alors autistes à pouvoir s'identifier en tant que telles. On ne cherchera pas ici à déterminer si les traits informellement associés à l'autisme peuvent effectivement s'avérer des critères diagnostiques valides, mais il apparaît important de souligner le rôle que ceux-ci peuvent jouer dans le processus d'identification à l'autisme de certaines personnes, que cette identification se voie ensuite confirmée par un diagnostic clinique ou non.

1.3 Le diagnostic d'autisme à travers le temps

On verra maintenant la façon dont le diagnostic formel de l'autisme a évolué au cours du siècle dernier. Il s'agira globalement de décrire les conditions ayant permis l'émergence de cette désignation psycho-médicale ainsi que les changements apportés à celle-ci au fil des années, tout en soulignant les différents paradigmes scientifiques et cliniques dans lesquels se sont inscrits ces changements ainsi que les enjeux identitaires et de reconnaissance soulevés par ceux-ci.

1.3.1 Émergence du concept

Bien que l'autisme existe possiblement depuis le début de l'humanité, c'est dans la littérature médicale du début du 20^e siècle que l'on retrouve les premières descriptions de cas d'enfants présentant des traits aujourd'hui associés à cette condition, que l'on soupçonne alors de souffrir d'une forme de démence infantile (Beaulne, 2012). En 1911, le psychiatre allemand Eugen Bleuler introduit le terme « autisme » pour désigner une dimension particulière des cas sévères de schizophrénie, soit le détachement complet de la réalité extérieure au profit exclusif du monde intérieur de l'individu (Beaulne, 2012; Evans, 2013). Puis, en 1926, la pédopsychiatre soviétique Grunya Sukhareva publie la première description détaillée de la manifestation clinique de l'autisme telle qu'on la connaît aujourd'hui et notamment telle qu'elle est définie dans la plus récente version du DSM (Zeldovich, 2015; Manouilenko et Bejerot, 2015). La contribution significative de Sukhareva aux connaissances entourant le phénomène émergent de l'autisme s'est toutefois avérée peu reconnue par la communauté scientifique internationale de son époque. Cela pourrait s'expliquer par la barrière de la langue ayant coupé ses écrits en russe et en allemand du reste de la littérature de sa discipline, mais également du fait de sa condition de femme juive et citoyenne de l'Union soviétique, ayant pu la priver de la reconnaissance à laquelle ont eu droit deux de ses contemporains, que l'on présentera dans la prochaine section.

1.3.2 Deux figures fondatrices: Kanner et Asperger

En effet, on attribue généralement les fondements de la définition moderne de l'autisme aux travaux indépendants de deux psychiatres autrichiens nommés Leo Kanner et Hans Asperger⁶. En 1943, Kanner publie un article intitulé *Autistic Disturbances of Affective Contact*, dans lequel il décrit une condition récemment découverte qu'il appelle « autisme infantile ». Cette condition se caractériserait principalement par un détachement social et affectif extrême, par des difficultés de communication se manifestant par du mutisme ou par un langage non communicatif, et par une obsession pour la préservation de la similitude. L'année suivante, soit en 1944, Asperger décrit à son tour une nouvelle condition qu'il qualifie de « psychopathie autistique » et qui, pour sa part, se caractérisait avant tout par des difficultés en matière d'intégration sociale. Celles-ci s'expliqueraient notamment par des particularités sur le plan de la communication, incluant un langage précoce, mais excessivement formel ou jugé inapproprié pour l'âge de la personne concernée, et des lacunes quant à la communication non verbale. Les difficultés sociales associées à la psychopathie autistique pourraient aussi s'expliquer du fait que les individus concernés par celle-ci, animés par des intérêts considérés restreints et obsessifs, tendent à monopoliser la parole en situation d'interaction. Il importe ici de souligner que les travaux d'Asperger se sont peu fait connaître en dehors du monde germanophone du vivant de l'auteur, mais ont été redécouverts et rendus célèbres à l'échelle internationale vers la fin du siècle dernier, comme on le verra plus loin (Baron-Cohen et Klin, 2006).

Il est également intéressant de noter que, contrairement à la croyance populaire, la condition décrite par Asperger ne se distingue pas de l'autisme de Kanner par les capacités intellectuelles que présentent leurs sujets respectifs :

⁶ Certaines sources remettent en question la version des faits communément admise selon laquelle Kanner et Asperger auraient découvert et décrit deux conditions très semblables à quelques mois d'intervalle par coïncidence, aucun d'entre eux n'ayant été au courant des travaux de l'autre (Baron-Cohen et Klin, 2006). En effet, selon l'auteur et journaliste Steve Silberman, le psychiatre George Frankl aurait pu faire figure d'intermédiaire entre les deux chercheurs, ayant d'abord travaillé comme chef diagnosticien à la même clinique qu'Asperger dans les années 1930 pour ensuite rejoindre celle de Kanner suite au déclenchement de la Seconde Guerre mondiale. Il y aurait ainsi une possibilité que Kanner ait été au fait des travaux d'Asperger, antérieurs à la publication phare de ce dernier, et s'en soit inspiré sans créditer celui-ci (Baron-Cohen, 2015).

Weber (1966) found that there were no fundamental differences in the intellectual equipment [...] If a high degree of intelligence is disregarded as a criterion for diagnosing the Asperger syndrome, and if instead one contents oneself with the other criteria, then it is found that out of 15 cases described by these authors as many as 5 are poorly endowed intellectually yet nevertheless exhibit the Asperger syndrome (Bosch, 1970 : 129).

Ainsi, ce n'est pas l'intelligence qui marque la différence entre les deux conditions telles qu'originellement définies, mais surtout les particularités en matière de communication, prenant notamment la forme d'une déficience du langage dans un cas ou d'une précocité de celui-ci dans l'autre, ainsi que la sévérité des limitations sur le plan social, selon que celles-ci se manifestent par un détachement total de l'environnement extérieur ou par une simple maladresse dans l'interaction (Bosch, 1970).

1.3.3 La classification psycho-médicale de l'autisme

Les travaux de Kanner s'étant fait connaître plus rapidement que ceux d'Asperger, c'est sur la condition décrite par le premier que se basent les définitions cliniques originales de l'autisme (Beaulne, 2012). Dans les années 1960, ce dernier est appréhendé dans une perspective psychanalytique, c'est-à-dire qu'on le conçoit comme une condition psychogénique causée par une relation problématique entre le sujet et ses parents, et plus particulièrement sa mère. C'est effectivement à cette époque qu'émerge l'archétype de la « mère réfrigérateur », évoqué par Kanner (1949) et élaboré par le psychanalyste Bruno Bettelheim (1967), qui popularise l'idée selon laquelle les symptômes associés à l'autisme seraient le fait de mères se montrant insuffisamment chaleureuses envers leur enfant, ne lui prodiguant pas une affection appropriée et échouant à former une connexion avec celle ou celui-ci. Dans les deux premières versions du DSM (APA, 1952 et 1968), l'autisme n'est pas défini en tant que diagnostic à part entière, mais demeure plutôt conçu comme une forme sévère de schizophrénie infantile (Beaulne, 2012; Zeldovich, 2018).

Les années 1970 voient le déclin de l'approche psychanalytique de l'autisme et l'essor de théories neurologiques et génétiques visant à expliquer l'origine de celui-ci (Beaulne, 2012; Volkmar et McPartland, 2014; Zeldovich, 2018). On ajoute au DSM-III (APA, 1980) la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), qui comprend alors le diagnostic d'autisme infantile. Ce dernier est centré sur le développement en bas âge des sujets concernés et s'inscrit dans une

approche monothétique, c'est-à-dire que l'ensemble des critères énoncés doivent être remplis pour que le diagnostic puisse être posé (Volkmar et McPartland, 2014).

Dans la version révisée du DSM-III (APA, 1987), l'autisme infantile devient le « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), aussi appelé simplement autisme. Ce diagnostic modifié tient compte du développement global de l'individu et inclut, regroupés en trois dimensions principales que constituent les difficultés d'interaction sociale réciproque, celles de communication et les intérêts restreints, plusieurs sous-critères polythétiques, un nombre spécifique d'entre eux devant être remplis pour chaque dimension afin que le diagnostic d'autisme soit envisageable (Volkmar et McPartland, 2014). Pour désigner les cas dont la présentation s'apparente à celle de l'autisme sans que ce quota de critères diagnostiques requis ne soit atteint, on ajoute également à la catégorie des TED le diagnostic de TED non spécifié (Zeldovich, 2018). Les diagnostics de TED en général comme celui d'autisme spécifiquement deviennent en somme plus flexibles, ce qui contribuera à une augmentation progressive de la prévalence de ceux-ci, comme on le détaillera plus loin.

C'est en 1994 que le diagnostic d'autisme apparaît pour la première fois dans la *Classification internationale des maladies* (CIM), dont l'OMS publie alors la dixième édition. Cet ajout s'inscrit dans une démarche globale de convergence avec le DSM, qui permet en l'occurrence une augmentation considérable de la recherche sur l'autisme à l'échelle internationale. En effet, le nombre d'articles revus par les pairs sur le sujet passe d'environ 350 avant la publication du DSM-IV, également en 1994, à plus de 2000 quinze ans plus tard (Volkmar et al., 2012). À la même époque, un nouveau diagnostic appelé « syndrome d'Asperger » se voit aussi ajouté à la catégorie des TED dans les deux classifications. Inventé quelques années auparavant par la psychiatre britannique Lorna Wing (1981), ce terme se fonde sur la condition originalement décrite par Asperger, mais aussi sur l'observation clinique de 34 enfants semblant présenter une forme particulièrement fonctionnelle d'autisme. L'expression se popularise alors au sein de la communauté psycho-médicale anglophone et devient un diagnostic formel applicable aux individus manifestant l'ensemble des traits associés à l'autisme, mais ne présentant aucun retard significatif sur le plan du langage ou du développement global, sauf dans le domaine social, ni de déficience intellectuelle (APA, 1994). On conçoit ainsi l'autisme et le syndrome d'Asperger

comme deux conditions semblables, appartenant toutes deux à la catégorie des TED, mais cliniquement distinctes.

Cette conception évolue au cours des années 2000 et 2010, alors que l'on passe graduellement d'une approche catégorielle à une approche dimensionnelle de l'autisme (Kamp-Becker et al., 2010). Plutôt que de supposer l'existence de différences qualitatives distinguant l'autisme des autres diagnostics de TED et de la « normalité », on en vient effectivement à penser que l'ensemble de ces conditions formeraient un continuum et ne se différencieraient entre elles que par le degré d'intensité des traits autistes manifestés par les individus. Ainsi, dans la cinquième et plus récente version du DSM (APA, 2013), les diagnostics de TED non spécifié et de syndrome d'Asperger se voient fusionnés à celui d'autisme, désormais considérés comme incarnant l'extrémité modérée du continuum en question. Cette fusion, et surtout la « disparition » du syndrome d'Asperger résultant de celle-ci, demeure aujourd'hui source de controverse et ce, non seulement parce que certain.es remettent en doute l'idée que celui-ci soit qualitativement identique à l'autisme (Sahnoun et Rosier, 2012), mais également en raison des enjeux identitaires que soulève ce changement. En effet, on assiste à une division de la population autiste sur le sujet (Wallis, 2009). Les un.es sont d'avis que le diagnostic d'Asperger est devenu avec le temps un référent identitaire important, posant les fondements d'une communauté soudée, ce qui constituerait, notamment selon la célèbre professeure et militante autiste Temple Grandin, une raison en soi de conserver le diagnostic. Les autres considèrent plutôt le diagnostic d'Asperger comme un statut indûment élitiste, auquel certain.es se rattacheraient simplement pour se distancier de l'autisme en général, plus stigmatisé au sein de la société. Ari Ne'eman, fondateur de l'association de personnes autistes *Autistic Self-Advocacy Network*, souligne sa fierté d'appartenir à la communauté autiste dans son ensemble : « My identity is attached to being on the autism spectrum, not some superior Asperger's identity » (cité dans Wallis, 2009). Il semble donc que, dans les deux cas, l'autisme et les autres diagnostics rattachés à ce dernier revêtent une signification importante d'un point de vue identitaire pour les personnes concernées par ceux-ci.

1.3.4 Augmentation de la prévalence et diagnostic à l'âge adulte

Des premières conceptualisations de l'autisme à nos jours, la prévalence de cette condition a connu une augmentation constante. Alors qu'on estime dans les années 1960 et 1970 que celle-ci affecte 5 personnes sur 10 000, cette proportion se voit multipliée jusqu'à 30 au début du 21^e siècle (Newschaffer et al, 2007). Il est toutefois difficile de déterminer dans quelle mesure cette augmentation est attribuable à une hausse réelle du taux d'autisme au sein de la population, considérant qu'une part importante de celle-ci pourrait vraisemblablement s'expliquer par l'évolution des pratiques diagnostiques s'étant opérée au cours des dernières décennies (Croen et al., 2002). En effet, en plus de la flexibilisation des diagnostics survenue dans les années 1980 comme évoqué plus haut, la meilleure sensibilisation des professionnels de santé à la réalité de l'autisme et l'amélioration progressive de leurs capacités à détecter celui-ci pourraient également avoir joué et continuer de jouer un rôle significatif dans l'augmentation persistante du nombre de diagnostics d'autisme.

Compte tenu de ce qui précède, il apparaît que plusieurs adultes rencontrant les critères actuels de l'autisme, mais ayant grandi avant ou au début de cette évolution ont pu échapper au diagnostic dans leur jeunesse. Ces personnes peuvent ainsi traverser toute leur vie sans prendre conscience de leur différence, ou du moins de la cause derrière celle-ci, mais peuvent également incarner un phénomène relativement nouveau : le diagnostic d'autisme à l'âge adulte. En effet, alors que l'on a longtemps associé diagnostic d'autisme et jeune enfance, notamment dû à la focalisation sur le développement en bas âge induite par les premières définitions de cette condition, on assiste présentement à une augmentation du nombre de personnes qui, après l'adolescence et pour une diversité de raisons personnelles, prennent elles-mêmes l'initiative d'entamer une démarche diagnostique afin de découvrir si elles sont bel et bien autistes (Chamak, 2006; Cordeau, 2015; Lai et Baron-Cohen, 2015). Or, l'entreprise d'une telle démarche à un âge relativement avancé n'est pas sans poser de difficultés. D'abord, les adultes en recherche d'un diagnostic d'autisme n'ont pas toujours accès à des personnes pouvant témoigner fidèlement de leur historique développemental, leurs parents pouvant avoir peine à se souvenir des détails de leur enfance, ou encore être hors de contact ou même décédés (Lai et Baron-Cohen, 2015). De plus, comme on le détaillera plus loin, certaines personnes autistes développent au fil de leur parcours diverses stratégies d'adaptation pouvant avoir pour effet de camoufler les traits liés à leur condition (Chamak, 2006; Lai et Baron-Cohen, 2015). Enfin, malgré l'amélioration générale des compétences psycho-médicales en

matière de diagnostic d'autisme, certain.es clinicien.nes continuent d'entretenir une conception étroite et stéréotypée de cette condition entravant leur capacité à détecter celle-ci notamment chez des adultes relativement fonctionnel.les (Cordeau, 2014).

Si l'on connaît ainsi les défis pragmatiques pouvant être associés à la recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte, les répercussions identitaires que celui-ci peut avoir une fois posé demeurent à explorer. Considérant l'accélération sans précédent que connaît présentement l'augmentation de la prévalence de l'autisme et le fait que ce dernier s'avère concerner plus de femmes qu'on ne le croyait avant l'engouement pour la reconnaissance de l'autisme féminin, il apparaît plus important que jamais de se pencher sur la question des significations que peut revêtir ce diagnostic pour les personnes directement concernées par celui-ci. Avant de ce faire, il importera toutefois de comprendre pourquoi l'autisme a longtemps été et continue d'être sous-diagnostiqué chez les filles et les femmes ainsi que l'impact que peut avoir cette situation sur le parcours de vie de ces dernières.

Chapitre 2 – Sous-diagnostic de l'autisme féminin

Comme mentionné précédemment, l'autisme a toujours été davantage diagnostiqué chez les hommes que chez les femmes, le DSM-5 faisant état d'un sex-ratio d'environ 4 : 1 (APA, 2013). Diverses explications ont été avancées afin de justifier le fait que cette condition semble se distribuer inégalement selon le genre, la plus populaire d'entre elles étant sans doute la théorie du cerveau masculin extrême élaborée par le psychologue britannique Simon Baron-Cohen (2002). Or, comme on le verra dans le présent chapitre, cette théorie comporte des limites et gagnerait à être complétée, voire remplacée par une explication tenant compte d'un phénomène de plus en plus documenté, soit celui du sous-diagnostic de l'autisme féminin. On examinera ici les résultats d'études permettant de conclure à l'existence de ce phénomène, les causes potentielles derrière celui-ci ainsi que les conséquences qu'il peut avoir sur le parcours psychosocial des femmes autistes concernées.

2.1 Écart de prévalence entre femmes et hommes : une histoire d'inégalité face au diagnostic

Selon Baron-Cohen (*Ibid.*), les différences cérébrales liées au sexe rendraient les hommes plus susceptibles d'être concernés par l'autisme que les femmes. En effet, cette condition se caractériserait notamment par un contraste de performance entre deux champs d'habiletés distincts : les personnes autistes présenteraient de fortes capacités de « systématisation » d'une part, soit une facilité à construire et à analyser différents types de systèmes (techniques, naturels, abstraits), mais de faibles capacités d'« empathisation » d'autre part. Ce second champ d'habiletés engloberait deux composantes distinctes de l'empathie : l'empathie cognitive, soit la capacité à reconnaître les états mentaux d'autrui, et l'empathie affective, soit la propension à réagir à ces états mentaux de façon appropriée. L'auteur précise dans un article plus récent que seule la première composante serait source de difficultés pour les personnes autistes (*Id.*, 2018). Or, toujours selon l'auteur, le profil d'habiletés décrit ci-haut correspondrait globalement à une version exacerbée du « cerveau masculin » typique (*Id.*, 2002). Effectivement, les hommes performeraient généralement mieux en matière de systématisation qu'en matière d'empathisation, tandis que les femmes présenteraient le profil inverse. Ainsi, les premiers auraient davantage de chances d'être concernés par l'autisme que les secondes, puisque que seul un léger « décalage » serait nécessaire pour passer

d'un cerveau masculin « typique » à un cerveau masculin « extrême », soit à un « cerveau autiste ». Ce décalage serait probablement déterminé par des facteurs génétiques ou par le taux d'exposition prénatale à la testostérone.

Plusieurs critiques peuvent être adressées à la théorie du cerveau masculin extrême (Grossi et Fine, 2012; Kreiser et White, 2014). D'abord, il n'existe pas de consensus scientifique quant à l'existence de différences innées entre les femmes et les hommes en matière de structure cérébrale et d'habiletés cognitives. Les études sur le sujet peuvent effectivement s'avérer biaisées, notamment en raison de l'importance explicitement ou implicitement accordée au genre dans le cadre de celles-ci. Par exemple, le phénomène de menace du stéréotype fait en sorte que dans un contexte mettant en évidence un stéréotype négatif attaché à un groupe social donné, les membres du groupe en question tendent à performer en deçà de leurs capacités, ce qui pourrait expliquer que les femmes réussissent moins bien certaines tâches liées à la systématisation et que les hommes apparaissent plus faibles en matière d'empathisation. De plus, les écarts de performance mesurés par certaines de ces études reflètent plus souvent qu'autrement des différences issues de la socialisation genrée, concept sur lequel on reviendra dans la prochaine section. Enfin, la définition de l'autisme privilégiée par Baron-Cohen, centrée sur les habiletés en matière de systématisation et d'empathisation, occulte plusieurs autres caractéristiques étroitement associées à cette condition, incluant notamment les comportements restreints et répétitifs, de sorte que sa théorie ne suffit pas à expliquer l'écart hommes-femmes persistant en matière de prévalence de l'autisme.

Faute d'une théorie pouvant justifier de manière satisfaisante le fait que cette condition se manifeste plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes, certain.es auteur.es choisissent d'aborder la question sous un autre angle : comment expliquer, nonobstant la réelle distribution de l'autisme en fonction du genre, que celui-ci soit systématiquement plus *diagnostiqué* chez les hommes? C'est dans cette perspective que s'inscrit l'étude réalisée en 2017 par Loomes et ses collègues. Ayant réalisé que le ratio de 4 : 1 énoncé dans le DSM-5 est basé sur une simple moyenne des résultats issus d'une diversité d'études de prévalence, le même poids ayant été accordé à chacune de ces études indépendamment de leur qualité, de la taille de l'échantillon utilisé et de la méthode de dénombrement des cas d'autisme privilégiée, les auteur.es décident de réaliser une recension et une méta-analyse de ce type d'études de prévalence qui tienne compte des facteurs de crédibilité

énoncés ci-haut. Il résulte de leur démarche un constat intéressant : si le sex-ratio moyen tiré de l'ensemble des études recensées se rapproche bel et bien de 4 : 1, il s'avère significativement moins élevé dans deux cas précis. D'abord, les études de plus haute qualité, évaluées comme telles à l'aide d'un outil mesurant le risque de biais, proposent un ratio moyen de 3,32 : 1. Quant aux études basées sur la population générale et non sur des personnes préalablement diagnostiquées, de façon à pouvoir inclure de potentiels cas occultés par les services cliniques, elles proposent un ratio moyen de 3,25 : 1. Les auteur.es en déduisent ainsi que le véritable sex-ratio en autisme se rapprocherait davantage de 3 : 1 que de 4 : 1, ce qui signifie que le nombre plus élevé de diagnostics chez les hommes ne s'expliquerait pas uniquement par leur plus grande propension à être concernés par cette condition, mais également du fait que les femmes sont plus à risque d'échapper au diagnostic même si elles rencontrent les critères en place. Leur conclusion corrobore les résultats de recherches précédent ayant démontré qu'à traits autistes équivalents, les filles ont moins de chances d'être diagnostiquées que les garçons (Russell et al., 2011) et ce, d'autant plus si elles ne présentent pas de difficultés additionnelles telles qu'une déficience intellectuelle ou un trouble du comportement (Dworzynski et al., 2012).

2.2 Causes du sous-diagnostic de l'autisme féminin

Comment expliquer qu'une proportion significative de femmes rencontrant les critères diagnostiques de l'autisme passent ainsi sous le radar des services psycho-médicaux? On présentera ici deux explications complémentaires : la méconnaissance du profil féminin en autisme et la propension des femmes autistes à la pratique du camouflage social.

2.2.1 Méconnaissance du profil féminin en autisme

2.2.1.1 Conception androcentrique de l'autisme

Selon Laurent Mottron (Radio-Canada, 2017), « le trouble du spectre de l'autisme chez les femmes est souvent non diagnostiqué, car les critères de diagnostic ont toujours été établis à partir d'observations faites chez les hommes. » En effet, les premières conceptualisations de l'autisme évoquées plus haut ont toutes été construites en se basant sur des modèles presque exclusivement

masculins. La description de la psychopathie schizoïde élaborée par Sukhareva (1926) est tirée de l'observation d'un groupe de six garçons, tandis que l'étude de cas ayant jeté les fondements du célèbre article de Kanner sur l'autisme infantile (1943) porte sur un groupe de onze enfants incluant seulement trois filles. Quant à la description de la psychopathie autistique élaborée par Asperger (1944), elle se base officiellement sur l'étude en profondeur de quatre cas masculins, mais serait également inspirée de l'observation de plus de 400 enfants, tous genres confondus (Krämer, cité dans Feinstein, 2010). Or, le psychiatre affirme que de tous les enfants qu'il a eu l'occasion d'observer, aucune fille ne présente la totalité des traits composant la condition qu'il décrit (Asperger, 1944). Il explique cette situation en affirmant, dans le même ordre d'idées que son successeur Baron-Cohen, que cette condition constituerait une « variation extrême de l'intelligence et du caractère masculins » (*Ibid.* : 84)

Le fait que l'autisme ait originalement été défini en tant que condition typiquement, voire exclusivement masculine n'a pas été sans conséquence sur l'orientation subséquente de la recherche et des pratiques diagnostiques entourant celui-ci. En effet, encore dans les années 1990 et au début des années 2000, 80% des études sur l'autisme sont toujours basées sur des échantillons majoritairement composés de garçons ou d'hommes et seules 5% des études comportant des participant.es des deux genres tiennent compte de la variable « genre » dans le cadre de leur analyse (Thompson et al., 2003). Cette situation soulève des préoccupations quant au risque que les critères et outils diagnostiques applicables à l'autisme, construits à partir des résultats de la recherche portant sur celui-ci, ne s'avèrent biaisés de façon à saisir exclusivement le profil masculin lié à cette condition, celui-ci étant de fait considéré comme le profil « standard » de l'autisme (Kreiser et White, 2014).

Au regard de ces préoccupations, il apparaît pertinent de poser deux questions : existe-t-il effectivement un profil de l'autisme qui soit propre aux femmes et si oui, comment celui-ci se distingue-t-il du profil masculin sur lequel est basée la conception actuellement prévalente de ce que constitue l'autisme en général?

2.2.1.2 L'autisme au féminin : une présentation plus discrète

La plus récente version du DSM (APA, 2013) est la première à faire état d'un possible sous-diagnostic de l'autisme féminin, lequel pourrait s'expliquer par une plus grande subtilité des traits autistes chez les femmes :

In clinic samples females tend to be more likely to show accompanying intellectual disability, which suggests that girls without accompanying intellectual disability or language delays may go unrecognized, perhaps because of subtler manifestation of social and communication difficulties (APA, 2013).

Diverses études corroborent effectivement l'idée que les difficultés de communication et d'interaction sociales seraient plus difficilement repérables chez les femmes autistes. Par exemple, alors que les limitations en matière de communication verbale se manifestent souvent par un mutisme complet chez les hommes autistes de bas niveau de fonctionnement, elles tendent à prendre la forme d'un usage présent, mais peu fonctionnel du langage chez leurs homologues féminines, notamment plus disposées à la pratique de l'écholalie (Kopp et Gillberg, 1992)⁷. Chez les personnes autistes de haut niveau de fonctionnement, les femmes auraient plus de facilité que les hommes à entretenir une conversation réciproque⁸ et à utiliser le langage non verbal, mais pas nécessairement à interpréter ce dernier chez leur interlocuteur.trice (Hiller et al., 2014). Dans le même ordre d'idées, les filles et femmes autistes auraient de meilleures capacités à initier des relations amicales, sans pour autant être en mesure de maintenir celles-ci, de sorte qu'elles peuvent vivre une solitude importante à long terme sans que cette dernière ne soit aussi flagrante que celle des garçons et hommes autistes, plus souvent victimes de rejet actif menant à un isolement social total et constant.

En plus de se caractériser par des difficultés de communication et d'interaction moins apparentes que chez les hommes, la présentation féminine de l'autisme s'avère plus discrète à d'autres égards. Notamment, les intérêts spécifiques des filles autistes tendent à ressembler aux intérêts typiques des filles en général, pouvant par exemple inclure les animaux et la littérature (Gould, 2017). Ils se distinguent toutefois de ceux-ci par leur intensité et par le temps qui leur est consacré, mais aussi par leur façon de se manifester, laquelle s'avère souvent solitaire et fonctionnelle (Attwood, 2008).

⁷ L'écholalie se caractérise par la répétition automatique et inconsciente des paroles d'une autre personne. Chez les personnes autistes en particulier, elle est considérée comme un mécanisme d'adaptation visant à permettre l'entretien de liens d'interaction en dépit de difficultés à produire soi-même un discours original et spontané (Volkmar, 1987).

⁸ L'entretien d'une conversation réciproque se caractérise par l'établissement d'un schéma conversationnel de type « aller-retour » entre les personnes en interaction, permettant de maintenir l'échange en demeurant dans le sujet établi tout en étendant la portée de celui-ci (Koegel et al., 2014).

Par exemple, une fille autiste s'intéressant aux poupées Barbie peut, plutôt que d'utiliser ces dernières pour jouer avec ses amies, s'en servir afin de recréer ou de répéter différentes situations sociales de manière à améliorer ses capacités d'interaction dans le monde réel. Or, si les intérêts spécifiques des filles autistes se distinguent quantitativement et qualitativement des intérêts « réguliers » des autres filles de leur âge, le fait qu'ils puissent porter sur des objets jugés socialement acceptables les rend plus difficilement identifiables en tant que traits autistes que ceux des garçons, dont les passions et hobbies s'avèrent souvent plus atypiques : horaires d'autobus ou de trains, collections d'objets inhabituelles, etc. (National Autistic Society ou NAS, 2016).

L'autisme féminin passe également plus inaperçu dû à la moindre visibilité des troubles qui tendent à l'accompagner. En effet, les filles et femmes autistes présentent souvent des comorbidités internalisées, affectant principalement leur humeur et leurs émotions, telles que la dépression ou l'anxiété, tandis que leurs homologues masculins présentent davantage de comorbidités externalisées, affectant principalement leur comportement, telles que l'inattention, l'hyperactivité ou le trouble de l'opposition (Kovacs et Devlin, 1998; Solomon et al., 2012; Mandy et al., 2012). Les premières ont ainsi plus de facilité à réguler leur comportement, pouvant plus aisément contrôler le volume de leur voix, se retenir d'émettre à voix haute des commentaires jugés socialement inappropriés ou encore éviter d'avoir des effondrements autistiques⁹ en public, par exemple (Hiller et al., 2014). Or, il s'agit là précisément du type de comportements qui, contrairement aux troubles internalisés s'avérant plus difficiles à détecter de nature, sont susceptibles d'attirer l'attention d'un parent ou d'un.e professeur.e, puis de faire l'objet d'une consultation clinique pouvant éventuellement se conclure par un diagnostic d'autisme (Hartung et Witiger, 1998).

En conclusion, l'autisme féminin se distinguerait par des traits plus discrets, lesquels seraient difficilement identifiables en tant que caractéristiques de l'autisme puisque les critères diagnostiques associés à cette condition ont été construits à partir de l'observation de modèles principalement masculins, partant de la conception originale de l'autisme voulant que celui-ci

⁹ L'effondrement autistique se produit en réaction à une sensation envahissante de surcharge sensorielle et peut prendre la forme d'un débordement émotif verbal ou physique (cris, pleurs, violence) ou encore, à l'inverse, d'un repli complet sur soi (NAS, 2016; Bennie, 2016).

affecte presque exclusivement les hommes. Un cercle vicieux s'enclenche ainsi alors que les professionnel.les de santé qui associent autisme et genre masculin, étant conforté.es dans leur idée par leur recours à des outils diagnostiques favorisant l'identification des hommes autistes en particulier, entretiennent des attentes cliniques biaisées les disposant à diagnostiquer moins de femmes (*Ibid.*). Or, si les femmes autistes s'avèrent déjà désavantagées en matière d'accès au diagnostic dû à la persistance de telles préconceptions concernant la prévalence genrée de l'autisme et la façon dont celui-ci est censé se manifester, un second obstacle pourrait contribuer à expliquer le fait qu'elles sont plus difficilement repérables : leur capacité à camoufler leur condition.

2.2.2 Femmes autistes et camouflage social

En effet, on verra dans la présente section que l'autisme féminin est associé au déploiement plus fréquent et plus efficace d'une stratégie d'adaptation que l'on appelle le « camouflage social » ou simplement le « camouflage ». Développée au fil de leur parcours par de nombreuses personnes autistes, surtout de haut niveau de fonctionnement, cette stratégie vise globalement à faire en sorte que leur différence passe inaperçue en situation d'interaction sociale. Pour ce faire, il s'agit principalement d'inhiber divers comportements jugés socialement inacceptables et, à l'inverse, de « performer » de manière artificielle d'autres comportements considérés plus appropriés aux yeux de la population non autiste (Hull et al., 2017; Lai et al., 2017). La pratique du camouflage peut être circonscrite à certains contextes et délaissée en la présence exclusive de membres de la famille ou d'ami.es proches, par exemple, ou être maintenue en tout temps. (Hull et al., 2017). On détaillera ici, à partir des résultats d'une recherche entièrement consacrée au phénomène du camouflage (*Ibid.*), les raisons qui peuvent motiver les personnes autistes à camoufler leur condition, les techniques concrètes que celles-ci mettent en place pour y arriver et les conséquences que cette pratique peut avoir sur différentes sphères de leur bien-être, avant d'expliquer pourquoi le camouflage semble plus fréquent et mieux maîtrisé chez les femmes que chez les hommes.

2.2.2.1 Conceptualisation de la pratique du camouflage: motivations, techniques et conséquences

Selon une étude qualitative menée auprès de 92 adultes autistes au sujet de leur pratique du camouflage (*Ibid.*), deux principales motivations présideraient à la mise en œuvre de cette stratégie.

Celles et ceux qui la déploient seraient d'abord mu.es par une volonté d'assimilation sociale. En se basant sur une attente perçue de « normalité » de la part de la population générale, majoritairement non autiste, ces personnes s'efforceraient de s'intégrer à la société de façon à atteindre certains objectifs pragmatiques, en matière d'avancement académique ou professionnel, par exemple, ou encore pour éviter d'être victimes de discrimination, voire de violence en raison de leur différence. De manière plus intrinsèque, certaines personnes autistes seraient également motivées par un désir de connexion sociale, soit par l'espoir d'arriver, en modulant certains aspects de leur comportement, à former davantage de relations significatives, notamment amicales ou amoureuses.

Deux catégories de techniques de camouflage sont respectivement associées à chacune de ces formes de motivation. D'une part, celles et ceux qui cherchent à se sentir assimilé.es à la société tendent à privilégier le masquage, soit à adopter des techniques leur permettant simplement de mieux se fondre dans la masse en situation sociale. Pour ce faire, ces personnes peuvent chercher à contrôler les comportements spontanés associés à leur autisme, incluant certains gestes d'autostimulation¹⁰ ou autres réactions en cas de surcharge sensorielle, en adoptant des tics plus discrets et en s'accordant des moments de retrait stratégiques, par exemple. Certaines rapportent également « jouer un rôle » en fonction du contexte dans lequel elles se trouvent, notamment en imitant le style, les manières et les intérêts des personnes qui les entourent ou en s'inspirant de comportements appris au cinéma ou à la télévision. D'autre part, lorsqu'elles ont un objectif de connexion sociale, les personnes autistes peuvent se tourner vers des techniques de compensation, consistant à pallier leurs difficultés au plan de l'interaction en intellectualisant les différentes normes implicites régissant cette dernière. Ainsi, au point de vue de la communication non verbale, le maintien du contact visuel et l'expression de signes d'intérêts manifestes au fil de la conversation peuvent faire l'objet d'un effort conscient et soutenu. En matière de communication verbale, la compensation peut impliquer de préparer des scripts en prévision de divers types d'interaction ou de s'efforcer de centrer la discussion sur l'autre, de façon à minimiser son propre temps de parole, avoir le temps de réfléchir à ses propres interventions et éviter de s'étaler trop longuement sur ses intérêts spécifiques.

¹⁰ Les comportements d'autostimulation, aussi appelées stéréotypies, constituent une réponse protectrice à une situation anxiogène de sur-stimulation sensorielle, consistant notamment à effectuer certains mouvements, manipuler certains objets ou répéter certains mots de façon à ce que l'attention demeure concentrée sur un seul stimulus, prévisible et contrôlable (APA, 2013; Foley et Sheriff, 2011).

À la lumière de ce que l'on vient de voir, il semble que l'adoption de la stratégie du camouflage implique que toute interaction sociale constitue une forme de « performance », dans le cadre de laquelle il faut rester alerte et agir activement de façon à passer inaperçu.e en tant que personne autiste ainsi qu'à éviter de compromettre les relations soigneusement développées avec autrui. Il apparaît donc peu étonnant que la principale conséquence de cette pratique, telle qu'évoquée par celles et ceux qui la mettent en œuvre au quotidien, s'avère un profond épuisement aux plans mental, physique et émotionnel. En effet, le camouflage étant très exigeant en matière de concentration, de contrôle de soi et de gestion de l'inconfort, plusieurs éprouvent de la difficulté à le maintenir à long terme et affirment avoir besoin d'une période de récupération suivant la plupart de leurs interactions. Du stress et de l'anxiété peuvent également être éprouvés à la suite de celles-ci, alors que l'individu se demande si sa pratique du camouflage s'est avérée un « succès » ou non.

Les personnes autistes interrogées dans le cadre de l'étude affirment également que le camouflage leur permet de se dissocier, du moins en apparence, des stéréotypes communément associés à leur condition. Cette situation peut s'avérer avantageuse, plusieurs affirmant qu'elle leur a permis de s'épanouir dans diverses sphères de leur vie (relationnelle, professionnelle) en évitant les barrières liées à la stigmatisation sociale de l'autisme. Cependant, d'autres soulignent que le fait de ne pas correspondre à l'image préconçue que l'on se fait généralement de l'autisme peut contribuer au retardement et à la remise en question du diagnostic, de sorte que de nombreuses personnes autistes pratiquant le camouflage ne reçoivent pas le soutien dont elles auraient besoin et se sentent confrontées à des attentes trop élevées de la part leur entourage par rapport à leurs capacités réelles.

Finalement, il semble que le déploiement fréquent de la stratégie du camouflage puisse poser un risque d'ébranlement de la perception identitaire à long terme. La présentation d'un mode de pensée rigide et d'une honnêteté scrupuleuse constituant des caractéristiques fréquentes chez les personnes autistes, plusieurs d'entre elles semblent effectivement concevoir la moindre altération de la présentation de soi comme une forme d'inauthenticité, voire de mensonge. Ainsi, le fait de pratiquer fréquemment le camouflage peut leur donner l'impression de faire preuve de malhonnêteté envers leur entourage comme envers elles-mêmes, ce qui finit par affecter considérablement leur sentiment d'intégrité et leur estime de soi.

En résumé, l'étude menée par Hull et ses collègues permet de constater que le camouflage est associé à une diversité de conséquences, principalement négatives, sur le bien-être global de celles et ceux qui le pratiquent. Or, il semble que toutes les personnes autistes ne soient pas égales face au risque de souffrir de ces conséquences puisque, comme on le verra dans la section suivante, cette pratique apparaît étroitement associée à l'autisme féminin en particulier.

2.2.2.2 Le camouflage : plus fréquent et mieux développé chez les femmes

En 1999, l'auteure et activiste autiste Liane Holliday Willey publie son autobiographie intitulée *Pretending to be normal: living with Asperger's syndrome*. Comme l'indique le titre de son livre, Willey y relate son expérience personnelle de l'autisme et, notamment, la façon dont celle-ci a longtemps été teintée par sa propension à « feindre la normalité », de sorte qu'ayant refoulé sa différence tout au long de sa jeunesse, elle est passée sous le radar du diagnostic jusqu'à l'âge adulte. Dans son *Guide complet du syndrome d'Asperger*, publié en 2008, le psychologue britannique Tony Attwood, dirigeant depuis 1992 une clinique de dépistage de l'autisme, affirme que les filles sont considérablement plus difficiles à diagnostiquer que les garçons. Il explique cette situation du fait que les premières mettraient en place davantage de « mécanismes d'imitation et de camouflage ». L'auteur souligne entre autres la tendance qu'auraient les filles autistes à se tenir à l'écart des situations sociales, en contexte de jeu entre pairs, par exemple, et ce non seulement dans le but de limiter l'interaction, mais aussi pour observer et apprendre les normes informelles régissant le groupe avant de s'y joindre, afin d'éviter de commettre quelque impair social. Une étude qualitative menée en 2016 (Bargiela et al.) auprès de 14 femmes autistes diagnostiquées à l'adolescence ou à l'âge adulte révèle la place centrale que revêt la pratique du camouflage dans le parcours de ces dernières. Le vécu des participantes reflète plusieurs des éléments subséquentement identifiés par Hull et ses collègues (2017) en tant que marqueurs de cette pratique : celles-ci affirment avoir l'impression de « porter un masque » ou d'interpréter un « personnage » en contexte social, rapportent avoir appris certains comportements sociaux dans les médias et la fiction ou encore par mimétisme social et déplorent les sentiments d'épuisement et de confusion identitaire qu'elles éprouvent en lien avec les comportements susmentionnés.

Si la disposition marquée des femmes autistes à la pratique du camouflage est ainsi évoquée depuis plusieurs années dans la recherche qualitative, par les clinicien.nes du domaine de l'autisme et par les femmes autistes elles-mêmes, c'est en 2017 qu'un groupe de psychiatres (Lai et al.) réalise une première comparaison quantitative de cette pratique entre les femmes et les hommes autistes. En effet, les chercheur.es opérationnalisent le concept de camouflage en mesurant l'écart existant entre la présentation comportementale « externe » en contexte socio-interpersonnel et le statut « interne » en matière de traits dispositionnels et de capacités sociocognitives, chacune de ces variables étant mesurée à l'aide de tests psychologiques standardisés. Les scores ainsi obtenus apparaissent indépendants de l'âge et du quotient intellectuel, ce qui permet de conclure que la disposition à pratiquer le camouflage n'est déterminée ni par l'expérience de vie, ni par les habiletés de raisonnement ou la vitesse de traitement de l'information de l'individu. Un constat intéressant ressort toutefois de l'étude : bien qu'il existe d'importantes variations au sein de chacun des deux groupes, cette pratique semble significativement plus courante et mieux développée chez les femmes que chez les hommes.

À l'aune de ce que l'on vient de voir, il est possible de conclure que les femmes autistes sont plus à même de pratiquer le camouflage, et donc d'être confrontées aux risques associés à ce dernier en matière de santé physique et psychologique comme de difficulté à obtenir un diagnostic. Comment expliquer cette inégalité persistante entre les femmes et les hommes en ce qui a trait au vécu de l'autisme? Venu le moment d'expliquer les résultats de leur étude, Lai et ses collègues (*Ibid.*) s'avancent prudemment en dehors du champ de la psychiatrie : « Here, we are not able to delineate what contributes to this difference between men and women, but we suspect that socio-cultural factors, in particular gender-based expectations and gender socialization across development, may be key players. » À partir de cette piste d'explication sociologique, on explorera dans la prochaine section la façon dont la socialisation différenciée en fonction du genre peut influencer la disposition des personnes autistes à développer une stratégie d'adaptation telle que le camouflage.

2.2.2.3 De la socialisation genrée à la pratique du camouflage

Le concept de socialisation fait référence au processus à travers lequel un individu intègre les normes prévalant au sein de la société dans laquelle il évolue, de façon à assurer la perpétuité de la

culture propre à celle-ci (Macionis, 1987). Le processus de socialisation genrée correspond plus précisément à l'apprentissage des attentes sociales en matière d'attitudes et de comportements qui sont respectivement imposées aux femmes et aux hommes (Tremblay et Boivin, 2014).

Ce processus débute dès la naissance, alors que la manière dont les parents répondent aux signaux de leur enfant, veillent à ses besoins émotionnels et lui apprennent à jouer, à parler et à interagir avec son environnement s'avèrent, consciemment ou non, modelée par les significations symboliques qu'ils attachent au sexe biologique de celle ou celui-ci (Goldman, 2013). Or, les traits associés à l'autisme peuvent ne devenir apparents que vers l'âge de dix-huit mois, lorsque de potentiels déficits de langage et styles de jeu ritualisés deviennent manifestes, de sorte que l'on peut supposer que les enfants autistes sont socialisé.es de la même façon que les autres enfants du même genre, du moins lors de leur jeune enfance. Il semble aussi que malgré leurs difficultés de communication et d'interaction, les enfants autistes de haut niveau de fonctionnement soient suffisamment réceptifs aux normes sociales pour intégrer au moins en partie le contenu de cette socialisation genrée.

L'acquisition des divers rôles et comportements associés au genre peut s'effectuer de différentes façons : ceux-ci s'apprennent par l'observation de modèles, par l'enseignement direct de la part de certain.es agent.es de socialisation (parents, professeur.es), mais surtout par l'expérience dans l'action (Kreiser et White, 2014). En effet, tout comportement social génère une réaction qui peut avoir pour effet d'informer l'individu sur les normes en place dans une société donnée et de le motiver à adapter son comportement à venir en fonction de ces normes. Les réactions approuvantes ont pour but d'encourager le maintien du comportement en question, tandis que les réactions désapprouvantes visent la censure de ce dernier.

Or, en ce qui concerne les filles et les femmes autistes, on peut supposer que celles-ci sont particulièrement à risque de voir leurs comportements sociaux négativement sanctionnés, puisque leur fonctionnement autiste peut faire en sorte que ces derniers s'avèrent non conformes aux attentes communément liées à la féminité (*Ibid.*). En raison des limitations sociales associées à leur condition, il peut effectivement leur être difficile d'assurer les attitudes socialement attendues d'elles, qui sont notamment centrées sur la sensibilité interpersonnelle, les capacités d'ajustement

émotionnel et la démonstration d'empathie. Ainsi, les filles et les femmes autistes peuvent apprendre des sanctions subies que leur façon d'être et d'agir spontanée est considérée inappropriée, puis devenir motivées à développer des stratégies de façon à éviter de telles sanctions à l'avenir, ce qui peut les amener à adopter et à perfectionner la pratique du camouflage.

Il importe de conclure en précisant que bien qu'on ait ici conceptualisé de façon distincte les caractéristiques de l'autisme féminin relevant respectivement du profil plus discret associé à cette condition et des capacités de camouflage développées par les femmes autistes, ces deux types de caractéristiques s'avèrent souvent difficiles à démêler dans la réalité. De plus, même si cette hypothèse n'est pas systématiquement évoquée par les divers.es auteur.es ayant relevé la prévalence de ces traits chez les femmes autistes, il apparaît fort plausible que les difficultés sociales plus subtiles, les intérêts portant sur des objets considérés typiquement féminins et les comorbidités internalisées qui tendent à caractériser l'autisme de celles-ci constituent en partie le fruit de leur socialisation genrée au même titre que leur disposition à camoufler leur condition. Quoi qu'il en soit, la présentation plus discrète et les meilleures habiletés de camouflage fréquemment associées à l'autisme féminin ont pour conséquence d'entraver l'accès des femmes autistes à un diagnostic qui, comme on le verra dans la section suivante, pourrait avoir un impact considérable sur le déroulement subséquent de leur parcours de vie.

2.3 Conséquences du sous-diagnostic de l'autisme féminin

Plusieurs études démontrent qu'en raison des facteurs évoqués précédemment, l'âge moyen du diagnostic d'autisme est significativement plus élevé chez les femmes que chez les hommes (Shattuck et al., 2009; Giarelli et al., 2010; Begeer et al., 2013). L'autisme féminin est également associé à un risque plus élevé de diagnostic incomplet ou erroné, 42% des femmes autistes ayant déjà reçu un autre diagnostic, contre seulement 30% des hommes (Bancroft et al., 2012). Enfin, on peut supposer qu'une proportion non négligeable de femmes autistes ne seront jamais identifiées comme telles au cours de leur vie, comme le suggèrent les études susmentionnées faisant état d'un sous-diagnostic systématique de l'autisme féminin (Loomes et al., 2018; Russell et al., 2011; Dworzynski et al., 2012).

Cela dit, si ce sous-diagnostic constitue une source d'injustice pour les femmes autistes, ce n'est pas nécessairement parce qu'il entrave l'accès de celles-ci à des services d'intervention précoce en lien avec leur condition. En effet, bien que les bienfaits de ces services soient souvent évoqués pour justifier l'importance de diagnostiquer l'autisme le plus rapidement possible chez les enfants, il semble que la plupart des femmes autistes n'ayant pas été repérées dans leur jeunesse auraient peu bénéficié d'une telle forme d'intervention de toute manière. Les services d'intervention précoce auprès des enfants autistes ont notamment pour objectifs de développer les capacités intellectuelles de celles et ceux-ci, de minimiser leurs retards dans les domaines social et de la communication ainsi que de favoriser leur adoption de comportements adaptatifs, leur permettant de fonctionner de façon autonome au quotidien (Rogers, 1996; Dawson et al., 2010; Elder et al., 2017). Or, comme l'ont démontré Dworzynski et ses collègues (2012), les filles autistes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du comportement ont à peu près autant de chances d'être diagnostiquées que les garçons autistes. Les femmes autistes étant à risque de passer longtemps, voire toute leur vie sous le radar sont plutôt celles qui présentent un fonctionnement cognitif normal ou supérieur, chez qui la plupart des comportements adaptatifs sont solidement acquis et dont les difficultés de communication et d'interaction s'avèrent discrètes et potentiellement camouflées. D'ailleurs, il est intéressant de constater que certains des principes sous-jacents à l'intervention précoce en autisme rappellent les principes du camouflage évoqués plus haut, soit l'adoption artificielles de comportements sociaux jugés appropriés et l'inhibition d'autres comportements jugés inappropriés, comme en témoigne cet article faisant état de pratiques reconnues dans le cadre de ce type d'intervention : « Therapies begun early can also focus heavily on shaping development of desired daily routines, such as learning how to engage with the family at mealtime. For children with difficult behaviors, undesired behaviors are often easier to physically redirect in younger, smaller children. » (Elder et al., 2017) Ironiquement, les jeunes ayant un diagnostic d'autisme sont ainsi encouragés à développer les mêmes stratégies ayant empêché d'autres jeunes d'accéder à un tel diagnostic. En résumé, il semble que les femmes autistes n'ayant toujours pas été diagnostiquées au début de l'âge adulte auraient peu bénéficié d'un accès à des services d'intervention durant leur enfance, puisque la plupart d'entre elles ne correspondent pas au profil d'autisme ciblé par ce type d'intervention et maîtrisent depuis longtemps les « techniques » enseignées dans le cadre de celle-ci, lesquelles ont même pu s'avérer nuisibles pour leur bien-être à long terme comme en témoignent les effets néfastes du camouflage détaillés plus haut. Dans le

cas de ces femmes, les avantages d'un diagnostic potentiel résident donc plutôt dans l'éclaircissement que celui-ci pourrait leur apporter quant à la source de leur différence, de sorte qu'au lieu de refouler leurs besoins et limitations, elles puissent faire valoir le respect de ces derniers auprès d'autrui, en plus d'acquérir une meilleure compréhension de leur propre fonctionnement.

Par exemple, l'obtention d'un diagnostic d'autisme pourrait leur permettre de bénéficier de certains accommodements en milieu professionnel, auxquels elles seraient alors légalement éligibles en raison de leur statut de personne handicapée. Au Québec, ce droit est garanti en vertu de la Charte des droits et libertés de la personne, qui assure l'accès à tout accommodement raisonnable permettant d'éviter une situation de discrimination pouvant être fondée, entre autres, sur le motif du handicap (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2013). En France, les employé.es autistes ont droit à la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, basée sur une décision administrative permettant aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'aides spécifiques (Talentéo, 2018; République française, 2019). Différents types d'accommodement peuvent s'avérer particulièrement bénéfiques pour les personnes autistes sur le marché du travail (Job Accommodation Network, 2012). Afin de pallier leurs difficultés de communication et d'interaction, on peut notamment s'assurer de les prévenir à l'avance des dates de réunions et des interventions qui leur seront demandées lors de celles-ci ou encore leur permettre de privilégier la communication par écrit dans le cadre de leurs fonctions. Dans le but d'épargner leur hypersensibilité à divers stimuli, on peut également leur procurer un espace de travail en retrait, doté d'un éclairage adapté et minimalement exposé au bruit, ou même leur permettre de privilégier le télétravail dans la mesure du possible. Il semble que ce genre d'accommodements puisse faire une grande différence dans le bien-être au travail des personnes autistes, l'anxiété sociale et les particularités sensorielles liées à leur condition étant citées en tant que sources d'expériences professionnelles négatives par plusieurs d'entre elles (Baldwin et al., 2014).

C'est également du point de vue de la compréhension de soi que le diagnostic d'autisme peut faire une différence significative dans le parcours de toute personne concernée par cette condition. En effet, de nombreuses personnes autistes diagnostiquées tardivement affirment regretter de ne pas avoir pris connaissance de leur condition plus tôt, ce qui aurait pu leur permettre de se juger moins

sévèrement pour certains des échecs vécus dans différentes sphères de leur vie, et rapportent avoir ressenti un grand soulagement au moment de découvrir la source de leurs difficultés (Johnson et Joshi, 2016). Cette découverte est souvent associée à un sentiment de libération face à l'injonction ressentie de devoir être « comme tout le monde » et permet de mieux miser sur ses forces et habiletés singulières (Webster et Garvis, 2017), de façon à appréhender ses projets d'avenir d'une manière qui soit à la fois réaliste et positive : « Instead of failing to succeed at what you're not, you can start learning how to succeed at what you are. » (Anonyme, cité.e dans Baker, 2004) Ce témoignage de l'auteure et conférencière autiste Marie-Josée Cordeau (2014) est particulièrement révélateur quant au rôle clé que peut jouer le diagnostic dans le cheminement vers la connaissance et l'acceptation de soi d'une personne concernée par l'autisme :

Si le diagnostic est la porte d'entrée des services, c'est avant tout la porte d'entrée vers soi. Avoir un diagnostic juste et équitable est également un droit. Toute ma vie, j'ai cherché la source de ma différence, de mes malaises sociaux. La raison authentique des maladresses motrices qui m'empêchaient d'ouvrir une boîte de carton sans la transmuter en rebus inutilisable. La cause de ma souffrance intérieure dans un monde extérieur dont le fonctionnement m'était effectivement étranger, malgré une immersion totale au quotidien depuis plus de quatre décennies.

Sans mon diagnostic, je serais encore mutique, sauvage et dépressive. Aujourd'hui, je me connais par cœur, j'accepte ma différence, je la gère et je la contourne parfois. Ce passage obligé était essentiel pour moi. Je suis devenu une femme solide, je bouscule mes limites et je ravitaille mes forces. Pour la première fois de ma vie, j'existe entièrement.

Toutefois, l'obtention d'un diagnostic d'autisme ne s'avère pas toujours une expérience entièrement positive, l'un des principaux désavantages liés à celle-ci demeurant le risque de stigmatisation associé au statut de personne autiste. Il semble effectivement qu'une part significative de la détresse psychologique pouvant être liée à l'autisme s'explique par la discrimination, le rejet et l'intériorisation de l'image négative de leur condition leur étant renvoyée par autrui que vivent plusieurs des individus concernés (Brotha et Frost, 2018). La crainte de la stigmatisation est telle que de nombreux parents s'avouent réticents à chercher un diagnostic pour leur enfant potentiellement autiste de crainte que celle ou celui-ci ne se voit étiqueté.e péjorativement (Russell et Norwich, 2012) et admettent avoir de la difficulté à envisager le futur de leur enfant avec optimisme une fois l'hypothèse de l'autisme confirmée (Keenan et al., 2010). Même l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte, après que celui-ci a été activement recherché et longuement anticipé par la personne concernée, peut être suivie d'une période dépressive, alors que cette personne prend pleinement conscience du fait qu'elle est irrémédiablement concernée par la condition principalement définie en termes pathologiques que constitue l'autisme (Webster et

Garvis, 2017). Une fois le diagnostic obtenu se pose aussi la question de la révélation de celui-ci auprès de l'entourage, laquelle s'avère souvent complexe, d'autant plus que les personnes autistes peuvent avoir de la difficulté à anticiper les réactions d'autrui à différentes situations (Baker, 2004). En l'occurrence, elles doivent être en mesure de peser le pour et le contre d'une potentielle divulgation dans un contexte donné ou auprès de personnes précises, en tenant compte de l'accueil compréhensif et du soutien qu'une telle décision pourrait leur apporter tout en anticipant les possibles réponses négatives auxquelles elles risquent d'être confrontées. En effet, les membres de leur entourage pourraient nier leur différence, minimiser cette dernière ou, au contraire, changer complètement de perception à l'égard de la personne concernée, en remettant en question ses capacités professionnelles, par exemple. C'est notamment en lien avec ce dernier cas de figure que de nombreuses personnes autistes choisissent de taire leur diagnostic en milieu de travail, de crainte de devoir faire face à certains stéréotypes négatifs en lien avec leur condition (désobéissance, lenteur d'esprit) ou de se voir relevées d'une part de leurs responsabilités et de leur autonomie puisque jugées inaptes à prendre des décisions importantes par elles-mêmes (Johnson et Joshi, 2016). Ainsi, si le diagnostic d'autisme s'avère généralement salutaire en matière de compréhension de son propre fonctionnement et de respect des besoins et limites liés à celui-ci par soi comme par autrui, la révélation de ce diagnostic demeure risquée en raison du stigmate, concept sur lequel on reviendra dans le cadre théorique de cette recherche, qui demeure socialement attaché à l'autisme.

En conclusion, il semble qu'à traits autistes équivalents, les filles et les femmes autistes aient moins de chances d'être diagnostiquées que leurs homologues masculins en raison de la présentation plus discrète de leur condition et de leurs meilleures capacités de camouflage social, notamment développées en réaction à leur socialisation de genre. Le sous-diagnostic de l'autisme féminin entrave la possibilité qu'ont les principales intéressées de faire valoir leur fonctionnement différent auprès d'autrui, notamment en milieu de travail, ainsi que, d'un point de vue plus personnel, de se connaître en tant que personne et d'approprier les forces et faiblesses qui relèvent de ce fonctionnement particulier. Cela dit, une fois diagnostiquées, certaines personnes autistes demeurent réticentes à l'idée de révéler leur diagnostic dans différentes sphères de leur entourage dû à la conception péjorative de l'autisme qui continue de prévaloir au sein de la société. Or, on assiste depuis quelques années à l'émergence de deux mouvements importants dans le domaine de

l'autisme, lesquels visent respectivement l'éradication des inégalités de genre en matière d'accès au diagnostic et l'appréhension de l'autisme dans une perspective qui transcende la pathologie. Ainsi, on présentera dans le chapitre suivant les fondements du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et ceux du mouvement de la neurodiversité, pour mieux comprendre comment ceux-ci contribuent actuellement à la diversification des représentations de l'autisme et, par le fait même, des façons de concevoir son identité en tant que personne concernée par cette condition.

Chapitre 3 – Mouvements de reconnaissance liés à l'autisme

3.1 Mouvements sociaux et luttes pour la reconnaissance

On s'attachera d'abord à expliciter la signification accordée aux termes de « mouvement » et de « reconnaissance » utilisés pour désigner l'ensemble des initiatives visant une meilleure visibilité de l'autisme féminin et une conception plus valorisante de l'autisme en général. Le concept de mouvement social désigne généralement un phénomène issu de l'action d'un large regroupement d'individus ou d'organisations, plus ou moins formellement organisé, qui vise l'implantation ou la prévention de changements en lien avec un ou plusieurs enjeux sociopolitiques (Glasberg et Deric, 2011). Ce type de mouvement se fonde habituellement sur un objectif d'émancipation des populations opprimées, de façon à ce que celles-ci puissent efficacement contester le pouvoir des groupes dominants et privilégiés en place. Il se construit également sur la base de valeurs partagées ainsi que d'un sentiment de solidarité entre les personnes impliquées (Della Porta et Diani, 2006).

Lorsque les revendications en matière de changement prennent la forme d'une demande d'« existence sociale » par et pour un groupe particulier, on peut parler plus précisément de mouvement de lutte pour la reconnaissance (Chavel, 2009). En effet, les mouvements sociaux ne sont pas toujours motivés par la perception d'inégalités strictement matérielles, mais peuvent aussi naître à la suite d'une expérience de rejet ou de mépris vécue par les membres d'une catégorie sociale donnée. Une telle expérience est susceptible d'occasionner chez la personne concernée des sentiments de « honte morale », caractérisés par une impression d'infériorité, par une dévalorisation de soi ou par une déception eu égard au respect attendu de la part d'autrui (Honneth, 1992). Si ces sentiments peuvent transcender l'expérience individuelle pour être « [formulés] dans un cadre d'interprétation intersubjectif qui les identifie comme typiques d'un groupe tout entier » (*Ibid.* : 237), ils peuvent alors donner place à des initiatives collectives visant à rétablir l'atteinte ainsi portée à l'intégrité identitaire du groupe. La reconnaissance revendiquée peut alors se décliner en deux formes : on peut demander à être reconnu.es de façon générale, soit à exister en tant que citoyen.nes dans l'espace politique, ou de façon particulière, c'est-à-dire exiger qu'une ou plusieurs caractéristiques propres à l'identité du groupe soient publiquement reconnues (Chavel, 2009).

3.2 Mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin

Depuis une dizaine d'années, plusieurs regroupements exclusivement consacrés à la population autiste féminine ont fait leur apparition, notamment en ligne et dans le monde anglosaxon (Autistic Women's Association, Autistic Women & Nonbinary Network, Fighting Inequality for Girls on the Spectrum, Yellow Ladybugs, Scottish Women's Autism Network, Autistic Women's Empowerment Project). Si la plupart de ces initiatives ont pour but premier d'offrir un réseau de soutien aux personnes concernées, en offrant par exemple des espaces de discussion ou des événements permettant aux filles et aux femmes autistes de briser l'isolement et d'échanger librement sur leurs réalités communes, un volet militant se dégage également de leur mission. L'objectif au fondement de ce volet est double : on revendique d'une part une meilleure connaissance psycho-médicale du profil féminin en autisme et des manifestations spécifiques pouvant être associées à celui-ci, de sorte que les femmes autistes puissent être plus rapidement et facilement diagnostiquées, et d'autre part la reconnaissance de celles-ci en tant que catégorie à part entière au sein de la population autiste, dont l'expérience et les besoins particuliers doivent être considérés dans une visée de pleine inclusion sociale. Ainsi, considérant que ces regroupements visent notamment l'apport de changements quant à la façon dont l'autisme féminin est compris et considéré au sein de la société, et que la seconde part des changements revendiqués correspond à une demande de reconnaissance sociale particulière telle que définie plus haut (Chavel, 2009), on utilisera l'expression « mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin » pour désigner l'ensemble des luttes sociales menées par ces communautés de femmes autistes militantes.

Puisqu'il apparaît difficile de retracer l'évolution globale d'un mouvement toujours en émergence et incarné par une diversité de regroupements à travers le monde occidental, on présentera à titre d'exemple l'historique, les objectifs et les moyens d'action de l'un de ces regroupements en particulier : l'Association francophone de femmes autistes (AFFA). Il s'agit, de ce que nos recherches ont pu révéler, de la principale association francophone entièrement consacrée à l'autisme féminin, et c'est à travers celle-ci, comme on le détaillera dans le chapitre méthodologique de ce mémoire, qu'ont été recrutées la majorité des femmes autistes françaises ayant participé à ce projet de recherche. Un entretien réalisé auprès de Magali Pignard (2018), l'une des cofondatrices de l'AFFA, nous a permis d'en apprendre davantage sur la façon dont cette

association a vu le jour et dont ses principaux axes militants ont été originellement définis, pour ensuite évoluer au fil du temps.

C'est à l'initiative de notre interlocutrice que l'AFFA est fondée dans la région de Grenoble, en France, en 2016. Mère d'un enfant autiste et elle-même diagnostiquée depuis peu, Pignard s'implique activement dans la cause de l'autisme au niveau national en participant notamment à l'élaboration du troisième Plan autisme, auquel des personnes concernées sont invitées à collaborer. À l'occasion de cette implication, elle constate que peu d'autres femmes autistes participent aux groupes de travail dont elle fait partie, et que celles-ci tendent à demeurer en retrait des interactions, comparativement aux hommes autistes qui y prennent beaucoup de place. À la lumière de ce constat lui vient l'idée de créer, en collaboration avec quatre collègues militantes, une association entièrement composée de femmes autistes, de façon à favoriser une meilleure représentation de ces dernières au sein de la population autiste dans le cadre de la collaboration entre celle-ci et l'État. C'est seulement à la suite de la fondation de l'AFFA que ses cofondatrices, en creusant la littérature sur le sujet, prennent connaissance des enjeux centraux que constituent la méconnaissance et le sous-diagnostic de l'autisme féminin ainsi que des autres défis auxquels sont fréquemment confrontées les femmes autistes en particulier. Leur découverte de ces enjeux posera les fondements des premiers axes d'action de l'association : la sensibilisation aux spécificités de l'autisme féminin, l'accompagnement des femmes potentiellement autistes dans leurs démarches diagnostiques et la prévention des violences faites aux femmes autistes.

En effet, l'AFFA vise d'abord la sensibilisation du milieu de la santé et du grand public aux spécificités de l'autisme féminin. Pour ce faire, en plus de collaborer à l'élaboration du quatrième Plan autisme, elle établit divers partenariats avec des structures publiques, notamment avec certains Centres de Ressources Autisme (CRA), établissements médico-sociaux consacrés à l'évaluation et à la prise en charge de l'autisme auxquels l'AFFA offre témoignages et séances de formation (AFFA, 2018). L'association interpelle également les instances politiques sur la question du sous-diagnostic, traduit et diffuse des articles à ce sujet sur son site web et sur les réseaux sociaux et intervient dans différents médias afin d'informer la population générale sur cette réalité.

L’AFFA s’engage également à accompagner les femmes potentiellement autistes dans leurs démarches diagnostiques. À cette fin, elle tient une liste de professionnel.les compétent.es en matière de diagnostic d’autisme chez les femmes en particulier, qu’elle met régulièrement à jour. De plus, elle offre un groupe Facebook et organise des rencontres visant à favoriser la pair-aidance entre femmes diagnostiquées et non diagnostiquées.

L’association inclut aussi parmi ses axes d’action la prévention des violences faites aux femmes autistes. Cet objectif s’avère effectivement une priorité en matière de protection des droits des femmes autistes puisque ces dernières apparaissent disproportionnellement touchées par les violences sexuelles plus précisément, notamment en raison de l’intersection entre leur appartenance de genre féminine et leurs difficultés à comprendre les sous-entendus et l’implicite en situation d’interaction, les rendant particulièrement vulnérables à la violation de leur consentement. Afin de sensibiliser les instances concernées à cette situation ainsi que pour agir concrètement sur celle-ci, l’AFFA établit ici encore des partenariats avec diverses structures publiques dans le cadre desquels elle contribue notamment à la création d’outils visant à offrir une éducation sexuelle adaptée au fonctionnement autiste ainsi qu’à la formation de professionnel.les pouvant être amené.es à intervenir auprès de femmes autistes victimes de violence.

En 2018, suivant les besoins exprimés par ses membres, l’association s’engage finalement à agir en lien avec deux autres problématiques fréquemment rencontrées par celles-ci. En premier lieu, les femmes autistes ayant souvent de la difficulté à obtenir et à conserver un emploi, ainsi qu’à entretenir leur santé physique et mentale au travail, l’AFFA cherche à informer les employeur.es de la manière dont certains accommodements simples pourraient leur permettre de tirer profit des compétences souvent inexploitées des travailleur.euses autistes. En second lieu, on constate qu’en raison de leurs attitudes et comportements souvent atypiques, les mères autistes s’avèrent particulièrement susceptibles d’être soupçonnées de maltraitance envers leur enfant et signalées de façon abusive auprès des services de protection de l’enfance. Afin de lutter contre cette forme de discrimination, l’association a créé un guide visant à faciliter la communication entre mères autistes et professionnel.les œuvrant pour ces services, en aidant les premières à prendre conscience des attentes sociales implicites auxquelles elles peuvent être confrontées dans le cadre d’une évaluation, de sorte qu’elles puissent s’adapter à celles-ci au meilleur de leurs capacités, et les

second.es à développer une conception plus inclusive de ce que peut constituer une parentalité adéquate (AFFA, 2019). En somme, il semble que les objectifs et activités de l’AFFA incarnent globalement les deux formes de revendication évoquées plus haut : on lutte d’une part pour une meilleure connaissance du profil féminin en autisme et des particularités associées à celui-ci, et d’autre part pour la reconnaissance sociale des femmes autistes et la prise en compte de leurs besoins spécifiques en matière de soutien, tels que soulevés par la communauté elle-même.

Concomitant à l’émergence de regroupements militants tels que celui décrit ci-haut, on assiste à un engouement sans précédent pour l’autisme féminin au sein des domaines scientifique et clinique. Une nouvelle sous-discipline se développe effectivement en matière de recherche sur l’autisme, axée sur les différences entre les genres et sur l’impact que peuvent avoir les spécificités féminines sur le vécu des filles et des femmes autistes, et à laquelle d’importantes publications revues par les pairs telles qu’*Autism* et *Molecular Autism* consacrent des numéros spéciaux et des séries thématiques (Lai et al., 2015a; Mandy et Lai, 2017). En 2015, une revue de littérature réalisée à partir des mots-clés « *sex OU gender OU female ET autism* » fait ressortir près de 2000 articles, sur la base desquels un cadre conceptuel est créé pour synthétiser de manière efficace les connaissances issues de cette sous-discipline en pleine expansion, en vue d’orienter la recherche future dans une direction pertinente compte tenu des questions qui demeurent à explorer (Lai et al., 2015b).

Du côté clinique, la considération accrue pour les filles et les femmes autistes se manifeste par la création et l’adaptation d’outils diagnostiques de façon à mieux pouvoir saisir le profil féminin de l’autisme (Constantino et al., 2003; Kopp et Gillberg, 2011; Ormond et al., 2018; Adreon, s.d.). Divers changements sont ainsi apportés afin d’éviter le biais androcentré associé aux outils traditionnels. Par exemple, on privilégie l’évaluation en contexte de socialisation naturaliste, soit en présence d’un groupe de pairs, plutôt qu’en interaction directe entre patient.e et clinicien.ne, de sorte que les stratégies de camouflage, plus faciles à mettre en place dans une situation de conversation en un.e pour un.e que lorsque entouré.e de plusieurs personnes, soient plus aisément repérables. On tient aussi davantage compte de l’historique médical global de l’individu, afin de pouvoir relever de potentielles comorbidités externalisées ou internalisées. Enfin, ces nouveaux outils peuvent inclure, en plus des items habituellement utilisés pour évaluer l’autisme, d’autres

susceptibles de faire ressortir certaines caractéristiques émergeant comme typiques de l'autisme féminin, notamment dans les domaines de l'amitié, du comportement en situation sociale et des intérêts.

On peut difficilement déterminer l'existence et, s'il y a lieu, la direction d'un lien de corrélation entre l'émergence de regroupements militant pour une meilleure connaissance et reconnaissance de l'autisme chez les femmes et le déploiement d'efforts notables de la part des scientifiques et des clinicien.nes pour favoriser le juste diagnostic des femmes autistes. Il est possible de croire que les revendications de la communauté autiste féminine commencent à être entendues et considérées parmi les priorités des milieux concernés, mais également que les femmes autistes diagnostiquées en plus grand nombre grâce aux évolutions évoquées joignent progressivement leur voix au mouvement luttant pour leur visibilité et leurs droits, renforçant de ce fait le pouvoir d'influence de celui-ci. Quoiqu'il en soit, il semble que l'on se rapproche progressivement, depuis une dizaine d'années, d'une meilleure égalité des genres en matière d'accès au diagnostic d'autisme et aux bienfaits qui, comme vu précédemment, peuvent être associés à ce dernier. Or, on verra dans la section suivante que pour certaines personnes, le fait d'être reconnues comme étant autistes ne constitue pas une fin en soi, surtout si on les considère du fait de cette condition comme étant porteuses d'une pathologie : on explorera ainsi la conception alternative de l'autisme que proposent les partisan.es de la neurodiversité et le changement de regard social sur leur réalité qu'elles et ils revendiquent en conséquence.

3.3 Mouvement de la neurodiversité

Le mouvement de la neurodiversité se fonde globalement sur l'idée que différentes conditions neurologiques considérées atypiques, incluant notamment l'autisme, constituent des formes naturelles de variation au sein de l'espèce humaine (Jaarsma et Welin, 2012). En effet, les divers « déficits » sur la base desquels on définit généralement ces conditions ne seraient pas inhérents à ces dernières, mais résulteraient de la confrontation des personnes neurodivergentes à un environnement inadapté à tout type de fonctionnement s'écartant de la norme. Ainsi, l'autisme ne constituerait pas nécessairement un trouble en soi, mais incarnerait simplement une forme alternative de diversité qui, au même titre que la diversité ethnique, sexuelle ou de genre, pourrait

constituer une catégorie sociopolitique à part entière, source de défis particuliers, mais également de valorisation potentielle.

3.3.1 Définitions

Selon l’auteur autiste Nick Walker (2014), il importe avant tout de définir trois termes distincts en lien avec la neurodiversité : le concept, le paradigme et le mouvement. D’abord, le concept de neurodiversité désigne la réalité objectivement observable que constitue la variabilité des fonctionnements neurologiques au sein de l’espèce humaine. Quant au paradigme de la neurodiversité, il correspond à une manière précise d’appréhender subjectivement cette réalité, laquelle se base notamment sur trois principes fondamentaux. On considère en premier lieu la neurodiversité comme une forme naturelle et précieuse de diversité humaine, qui serait issue de variations cérébrales génétiques. On rejette ainsi la conception médicale dominante des différences neurologique, qui admet une part d’étiologie environnementale et, surtout, appréhende ces différences comme des pathologies que l’on cherche éventuellement à guérir (Solomon, 2008; Robison, 2013). En second lieu, le concept de santé ou de normalité neurologique est remis en question, considéré tel un construit social invalide et peu bénéfique au bien-être global de l’humanité. En troisième lieu, on affirme que la neurodiversité est traversée par les mêmes dynamiques sociales que les autres formes de diversité humaine : tout comme les différentes appartenances de genre, ethniques ou culturelles, la variabilité des fonctionnements cognitifs s’inscrit dans des rapports de pouvoir pouvant être source d’inégalités sociales, mais revêt également un potentiel créatif important. Finalement, le mouvement de la neurodiversité constitue un mouvement social qui, fondé sur le paradigme défini plus haut, revendique le respect des droits civiques, l’égalité en matière d’opportunités, de traitement et de considération (Fenton et Krahn, 2007) ainsi que la pleine inclusion sociale des personnes neuroatypiques. Les militant.es visent plus précisément la reconnaissance de celles-ci en tant que groupe minoritaire, l’acceptation sociale de leurs différences et la valorisation de leurs forces particulières (Nicolaidis, 2012). On peut ainsi affirmer que le mouvement de la neurodiversité constitue un mouvement de lutte pour la reconnaissance, aux sens général et particulier définis précédemment (Chavel, 2009) : les personnes neurodivergentes demandent à être considérées en tant que citoyen.nes à part entière, tout en étant reconnues et acceptées dans leurs différences.

Deux autres composantes centrales du paradigme de la neurodiversité et du mouvement que celui-ci sous-tend apparaissent essentielles à souligner ici. D'abord, on associe généralement le mouvement de la neurodiversité à une position d'opposition face aux méthodes d'intervention qui impliquent l'altération ou l'inhibition des comportements spontanés des personnes neuroatypiques, incluant notamment les méthodes relevant d'une approche qu'on appelle l'« analyse appliquée du comportement » (AAC). Principalement appliquée auprès d'enfants autistes, cette dernière consiste à appliquer systématiquement les principes du béhaviorisme de façon à améliorer de manière significative certains comportements jugés essentiels à l'intégration sociale (Autism Canada, 2015). Pour ce faire, il s'agit essentiellement de renforcer les comportements désirés afin de favoriser la répétition et le perfectionnement de ces derniers et, pour ce qui est des comportements indésirés, d'identifier les déclencheurs pouvant être à l'origine de ceux-ci ainsi que les renforcements qui contribuent à les maintenir, pour ensuite pouvoir remplacer ces renforcements de façon à induire une réponse alternative aux déclencheurs identifiés. Or, plusieurs militant.es pour la neurodiversité soulignent que la plupart des comportements « socialement inappropriés » que cette approche vise à éliminer peuvent revêtir certaines fonctions adaptatives, l'autostimulation permettant par exemple de réguler les émotions intenses vécues en cas de surcharge sensorielle (Kapp et al., 2019), ou encore constituer l'expression d'un besoin sous-jacent qu'un tel travail de conditionnement ne servirait qu'à masquer (La neurodiversité, 2019). Elles et ils déplorent aussi le fait que seule la thérapie basée sur l'AAC soit publiquement financée et couverte par la plupart des compagnies d'assurance, du moins aux États-Unis, de sorte que les jeunes autistes qui bénéficieraient davantage d'autres formes d'intervention peuvent difficilement accéder à celles-ci (Child Mind Institute, 2019). Enfin, plusieurs considèrent que l'approche de l'AAC, par sa nature même, va à l'encontre du principe fondateur du paradigme de la neurodiversité selon lequel la neurodivergence incarnerait une forme valable et précieuse de diversité humaine, puisqu'elle appelle à la « répression des formes naturelles d'expression » des enfants autistes (Dawson, 2004). Elles et ils dénoncent l'objectif de conformisation à la base de cette méthode et encouragent plutôt la mise en œuvre d'interventions ciblant spécifiquement les comportements liés à l'autisme susceptibles de causer une souffrance significative à la personne concernée ou à son entourage (Baron-Cohen, 2019).

D'un point de vue plus philosophique, il importe également de noter que la grande majorité des partisan.es de la neurodiversité considèrent la condition neurologique d'une personne comme faisant partie intégrante de l'identité de celle-ci (Brown, 2011; Identity-First Autistic, 2016). Elles et ils affirment effectivement qu'en raison de sa nature permanente et envahissante, la neurodivergence exerce une influence majeure sur la façon dont les personnes concernées par celle-ci expérimentent et comprennent le monde qui les entoure. Ainsi, plusieurs personnes neurodivergentes et leurs alliés privilégient des dénominations mettant en évidence l'indissociabilité de l'individu et de sa différence, utilisant ce que l'on appelle en anglais l'*identity-first language*. Le terme « personne autiste » sera par exemple préféré à celui de « personne avec autisme », de façon à souligner que cette condition ne constitue pas une extension accessoire et intrinsèquement négative de qui l'on est, mais bien une composante significative de l'identité individuelle.

3.3.2 Émergence et évolution

Le paradigme de la neurodiversité s'applique en principe à pratiquement toute forme de condition neurologique ou neurodéveloppementale, incluant le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble bipolaire, la dyspraxie, la dyslexie, l'épilepsie et le syndrome de Gilles de la Tourette (Fenton et Krahn, 2007). Il importe cela dit de préciser que le mouvement lui étant associé a principalement été porté, depuis ses débuts, par la communauté autiste, son évolution étant ainsi étroitement liée à celle d'un sous-mouvement luttant plus particulièrement pour les droits des personnes autistes (Solomon, 2008).

La création du concept de neurodiversité est attribuée à la sociologue australienne Judy Singer, elle-même autiste, qui l'utilise pour la première fois dans le cadre d'un travail universitaire en 1998. Le terme est ensuite repris par le journaliste américain Harvey Blume (1998) dans un article du journal *The Guardian* publié quelques mois plus tard, avant de se populariser au sein de la communauté autiste en étant diffusé par divers regroupements en ligne (Griffin et Polack, 2009). Toutefois, le paradigme et le mouvement qui lui seront associés émergent dès le début des années 1990, notamment avec la création des premières associations de personnes autistes (Shapiro, 2006; Solomon, 2008; Chamak, 2009). L'une des plus importantes d'entre elles, l'*Autism Network*

International, est fondée en 1992 aux États-Unis. Elle s'attache à lutter pour les droits des personnes autistes de façon générale et défend ardemment la reconnaissance de l'autisme en tant que composante intégrante de l'identité des personnes concernées par celui-ci. Cette idée se trouve notamment au fondement du discours prononcé par le militant autiste Jim Sinclair à l'occasion de l'*International Conference on Autism* tenue à Toronto en 1993, ayant marqué un tournant dans l'évolution du mouvement pour les droits des personnes autistes (Harmon, 2004) :

Autism isn't something a person has, or a "shell" that a person is trapped inside. There's no normal child hidden behind the autism. Autism is a way of being. It is pervasive; it colors every experience, every sensation, perception, thought, emotion, and encounter, every aspect of existence. It is not possible to separate the autism from the person, and if it were possible, the person you'd have left would not be the same person you started with (Sinclair, 1993).

À la même époque, on voit également apparaître les premières autobiographies de personnes autistes, incluant celles de Temple Grandin (1986) et de Donna Williams (1992), devenues des figures marquantes de l'autisme depuis. Prenant d'abord la forme de témoignages décrivant l'expérience personnelle que font les auteur.es de leur autisme, véhiculant de ce fait une vision globalement plus positive de cette condition que celle prévalant à l'époque dans l'imaginaire collectif, la littérature directement produite par la communauté autiste adopte progressivement un ton plus politique (Chamak, 2009). Dans des ouvrages rédigés au « nous » de façon à marquer l'émergence d'une conscience collective, les personnes autistes critiquent la description exclusivement pathologique communément faite de l'autisme et, surtout, revendiquent que leur parole soit considérée sérieusement et en priorité dans l'élaboration de la recherche et des politiques entourant leur condition, qui les affecte elles-mêmes avant tout.

3.3.4 Modèle social du handicap

Le paradigme de la neurodiversité présente plusieurs rapprochements avec une approche issue du mouvement pour les droits des personnes handicapées, que l'on appelle le modèle social du handicap (Shakespeare, 1997). Élaboré dans les années 1980, celui-ci se construit en opposition au modèle médical alors prévalent, qui appréhende le handicap comme relevant exclusivement de déficits individuels, appelant ainsi à une prise en charge strictement axée sur le redressement ou l'atténuation de ces déficits. Le modèle social, quant à lui, propose plutôt de concevoir le handicap

comme résultant de l'interaction entre la déficience portée par un individu et la société handicapante dans laquelle ce dernier évolue.

L'OMS (1980) définit le concept de déficience comme désignant « toute perte ou anomalie d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique ». Il s'agit d'un attribut individuel et privé qui, selon le modèle social, doit être accepté dans la mesure du possible afin de centrer précisément l'intervention sur le handicap pouvant être associé à celui-ci. Le handicap se définit comme une situation de désavantage issue de l'exclusion des activités courantes de la vie en société des personnes présentant une ou des déficiences (Oliver, 2009). Il s'agit d'une réalité structurelle et publique contre laquelle on se doit de lutter en agissant principalement sur l'environnement matériel et social des personnes concernées, plutôt que sur leurs déficiences respectives.

L'avènement du modèle social du handicap a permis d'importantes avancées sur le plan des droits des personnes handicapées. Ce modèle a notamment contribué à l'identification de diverses barrières structurelles entravant la pleine inclusion sociale de ces dernières et encouragé l'ensemble de la société à assumer sa part de responsabilité quant à l'oppression de celles-ci, favorisant ainsi l'estime de soi individuelle et collective de ces personnes implicitement responsabilisées pour leurs difficultés sous le modèle médical anciennement dominant (Shakespeare, 1997). Une critique importante est toutefois adressée à ce modèle alternatif : l'emphasis mise sur le handicap au sens social occulterait le poids des déficiences en elles-mêmes dans l'expérience vécue des personnes handicapées. En effet, l'interprétation et l'application littérales du modèle social impliquent la négation de l'existence de toute difficulté directement issue de déficiences physiques ou cognitives individuelles ainsi que le rejet de toute forme d'intervention sur ces dernières. Ces déficiences s'avèrent pourtant difficilement dissociables du handicap dans la réalité concrète des personnes concernées, et plus particulièrement de celles dont la condition peut causer de l'inconfort ou de la souffrance physique ou psychologique au quotidien. C'est pourquoi certain.es défendent plutôt l'utilisation d'un modèle théorique et d'intervention qui considère les effets respectifs des déficiences et du handicap dans une perspective interactive (Thomas, 1999).

Comme énoncé plus haut, le modèle social du handicap rejoint en plusieurs points le paradigme de la neurodiversité. Ce dernier stipule effectivement que les difficultés associées à la neurodivergence ne découlent pas des conditions neurologiques atypiques en tant que telles, mais du fait que les personnes concernées par celles-ci évoluent dans un environnement inadapté à leurs besoins, qui favorise leur exclusion sociale. Le mouvement de la neurodiversité revendique ainsi un meilleur accueil des différences au sein de la société plutôt que la « normalisation » des personnes différentes. Il importe toutefois de préciser qu'une nuance importante sépare les deux approches, puisque les partisan.es de la neurodiversité apparaissent plus réticent.es à utiliser le concept de déficience, négativement connoté, pour décrire des caractéristiques pouvant dans certains cas être considérées comme des avantages ou des qualités, incluant par exemple les intérêts spécifiques ou l'honnêteté scrupuleuse que présentent plusieurs personnes autistes (Dwyer, 2018).

La principale critique adressée au paradigme de la neurodiversité ressemble également à celle évoquée plus haut quant à la rigidité du modèle social du handicap. En effet, certain.es affirment que ce paradigme néglige les difficultés pouvant être directement liées à la neurodivergence, incluant par exemple les comportements agressifs ou autodestructeurs que manifestent certaines personnes autistes, notamment de bas niveau de fonctionnement (Opar, 2019). On craint également que, prise au sens strict, cette conception de la neurodivergence ait pour effet de limiter l'accès à des services d'intervention pour celles et ceux en ayant réellement besoin. Certain.es sont ainsi d'avis que seule une définition « étroite » de ce paradigme, exclusivement applicable aux personnes dépassant un seuil minimal de capacités de fonctionnement au quotidien, peut être jugée raisonnable (Jaarsma et Welin, 2012). D'autres considèrent plutôt que neurodiversité et modèle médical du handicap ne sont pas nécessairement incompatibles, affirmant que les difficultés liées à la neurodivergence peuvent être dues à la fois à des facteurs extrinsèques et intrinsèques, et qu'il est possible de célébrer les aspects positifs de l'autisme tout en cherchant à en atténuer les aspects négatifs (Kapp et al., 2013).

3.3.5 Retombées du mouvement de la neurodiversité

Une vingtaine d'années après son émergence, les impacts du mouvement de la neurodiversité de même que l'influence du paradigme sous-jacent à celui-ci se font clairement sentir au sein de la

communauté neuroatypique, mais aussi dans la façon dont la population générale appréhende cette dernière. Selon une étude réalisée par Griffin et Polack (2009), la conception de la neurodivergence véhiculée par ce mouvement favoriserait considérablement l'épanouissement académique et professionnel des personnes concernées par celle-ci. Les étudiant.es ayant une condition associée à certaines difficultés d'apprentissage et considérant cette condition telle une forme neutre ou positive de différence, notamment suite au contact avec divers groupes militant pour la neurodiversité, présenteraient effectivement une meilleure estime de soi en contexte scolaire ainsi que de plus grandes ambitions professionnelles que celles et ceux concevant leur condition telle une pathologie médicale.

On associe également la popularisation du paradigme de la neurodiversité au développement d'une certaine « culture autiste ». En effet, partant du principe que l'autisme peut constituer une forme valable et précieuse de différence, certaines personnes concernées cherchent à célébrer leur mode de fonctionnement particulier ainsi que les intérêts spécifiques et façons singulières de voir le monde pouvant en découler (Morris, 2008). Cette célébration se réalise principalement sur Internet, plusieurs personnes autistes appréciant la tranquillité et le mode de communication écrit que leur permet l'interaction via cette plateforme. On compare d'ailleurs l'importance qu'a eu l'émergence du Web pour la population autiste à celle qu'a pu avoir la création du langage des signes pour la population sourde, en raison de son rôle significatif dans l'établissement d'une communication entre personnes concernées par une même condition et dans la construction d'une communauté propre à ces dernières (Ortega, 2009). Sur divers groupes et forums de discussion en ligne, certaines personnes autistes échangent ainsi au sujet de leurs intérêts mutuels pour les mathématiques, la science, la science-fiction, la musique, l'informatique et même pour l'anthropologie, que plusieurs évoquent en lien avec l'expérience commune que constitue pour elles le sentiment d'être un.e extraterrestre dans le monde étranger qu'est celui des personnes non autistes (Morris, 2008). La communauté autiste cherche également à célébrer la diversité qu'elle incarne avec l'ensemble de la société, notamment par le biais d'événements symboliques tels que la Journée de la fierté autiste ou le Mois de l'acceptation de l'autisme, lequel découle de la réappropriation du Mois de la sensibilisation à l'autisme, associé par certain.es à une conception pathologisante de cette condition (Mead, 2016).

Les retombées du mouvement de la neurodiversité se manifestent également par l'évolution de la conception socialement prévalente de la neurodivergence que l'on observe notamment au sein des milieux scolaire et professionnel. En matière d'éducation, on privilégie effectivement de plus en plus le recours à un large éventail de méthodes et d'outils pédagogiques afin de respecter la diversité des façons d'apprendre que l'on peut retrouver chez l'ensemble des élèves (Masataka, 2017). Par exemple, l'idée que tout type de fonctionnement neurologique peut être associé à certaines aptitudes particulières pose les fondements d'approches telles que le *Universal Design for Learning*, un cadre éducatif élaboré aux États-Unis au début des années 2000 et endossé par l'État dans le cadre de diverses politiques publiques nationales (Rose et Meyer, 2002; Center for Applied Special Technology, s.d.). Ce cadre vise à guider le développement d'environnements d'apprentissage flexibles par la construction de curriculums offrant aux apprenant.es une diversité d'options quant à la manière d'acquérir et de démontrer leurs connaissances, tout en misant sur les intérêts propres à celles et ceux-ci de façon à proposer des défis adaptés à chacun.e et à stimuler leur motivation à approfondir leurs savoirs et compétences. En ce qui concerne plus précisément l'enseignement auprès de jeunes neurodivergent.es, on assiste ainsi à un important changement de paradigme : il ne s'agit plus tant de voir à ce qu'elles et ils surmontent la totalité de leurs faiblesses académiques, mais surtout d'identifier leurs forces respectives afin de les amener à développer celles-ci en priorité (Masataka, 2017).

Par ailleurs, il semble que le mouvement de la neurodiversité ait permis une prise de conscience sociétale quant aux apports actuels et potentiels des personnes neuroatypiques dans le domaine du travail. En effet, plusieurs grandes entreprises, principalement américaines (Microsoft, Ford, JPMorgan Chase) ont récemment adapté leurs pratiques de gestion des ressources humaines de façon à favoriser spécifiquement l'embauche et l'intégration d'employé.es neurodivergent.es, privilégiant notamment les personnes autistes de haut niveau de fonctionnement (Austin et Pisano, 2017). Si certain.es employeur.es justifient cette décision par la volonté de bénéficier d'une plus grande diversité de points de vue au sein de l'entreprise, d'autres admettent être mu.es par des motivations purement économiques. Celles et ceux-ci adhèrent effectivement à l'idée répandue selon laquelle les personnes autistes posséderaient certaines qualités et aptitudes précisément recherchées par plusieurs milieux professionnels et notamment dans les domaines de la technologie

et du génie, se démarquant notamment par leur loyauté, leur souci du détail ainsi que leur disposition aux habiletés techniques (Parmar, 2017).

En conclusion, on assiste présentement à l'émergence de deux mouvements sociaux ayant pour objectif global une meilleure reconnaissance de l'autisme au sein de la société. Le mouvement visant plus précisément la reconnaissance de l'autisme féminin lutte pour l'approfondissement des connaissances scientifiques entourant les manifestations particulières de ce dernier, de façon à permettre le juste accès des femmes autistes au diagnostic, ainsi que pour la prise en compte des besoins spécifiques exprimées par celles-ci en matière de soutien. Quant au mouvement de la neurodiversité, fondé sur l'idée que la neurodivergence incarne une forme naturelle et précieuse de diversité, il vise la reconnaissance de la population neuroatypique en tant que groupe politique et culturel à part entière, dont la contribution singulière à la société doit être encouragée et valorisée. Si ce mouvement semble contribuer à une évolution progressive des mentalités collectives entourant la valeur inhérente à la neurodiversité, il importe de préciser que cette évolution ne s'effectue pas nécessairement au même rythme d'un contexte socioculturel à un autre, puisque le pouvoir d'influence des militant.es dépend de la manière dont les différences neurologiques sont plus largement appréhendées au sein d'une société donnée. C'est ce que l'on verra plus concrètement dans le chapitre suivant, alors que l'on brossera un portrait global de la façon dont l'autisme est conçu et pris en charge au Québec et en France respectivement, pour mieux comprendre le degré de considération accordée, en principe comme en pratique, aux principes inhérents au paradigme de la neurodiversité dans chacun de ces deux contextes.

Chapitre 4 – Conception et prise en charge de l'autisme au Québec et en France

4.1 L'autisme au Québec

4.1.1 Intervention et scolarisation : une visée de normalisation

La conception de l'autisme prévalant au Québec, comme dans l'ensemble de l'Amérique du Nord, semble avoir évolué de concert avec les changements apportés au diagnostic psycho-médical de cette condition au fil des diverses éditions du DSM, tels que détaillés au premier chapitre de ce mémoire. À partir des années 1970, l'avènement d'une compréhension de l'autisme en tant que trouble neurologique d'origine principalement génétique, au détriment de l'approche psychanalytique jusqu'alors privilégiée pour expliquer ce phénomène, voit l'émergence des premières méthodes d'intervention comportementale visant à modifier les comportements des personnes autistes de façon à favoriser l'intégration de ces dernières au sein de la société où elles évoluent (Courcy, 2014).

Dans le milieu québécois, on préconise plus particulièrement les programmes d'« intervention comportementale intensive » (ICI) depuis le début des années 2000. Fondé sur les principes de l'analyse appliquée du comportement énoncés plus haut, ce type de programme mise sur le renforcement des comportements désirés pour encourager le développement d'habiletés aux plans de la motricité, de l'imitation, du langage, du jeu et de l'autonomie, ainsi que d'autres aptitudes jugées essentielles à l'insertion sociale de l'enfant, notamment au sein du monde scolaire (Taylor et McDonough, 1996). Bien que l'ICI fasse l'objet de certaines controverses, en ce qui concerne entre autres la répression des formes d'expression propres aux personnes neurodivergentes à laquelle certain.es l'associent (Dawson, 2004), un consensus scientifique relativement solide subsiste quant à la significativité et à la durabilité des changements qu'elle permet d'opérer, si bien qu'à partir de 2003, elle est implantée dans l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et offerte aux jeunes enfants autistes à raison d'un minimum de vingt heures par semaine dans le réseau de santé public (Courcy, 2014).

En matière d'éducation, la politique de l'adaptation scolaire adoptée en 1999 par le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) modifie la loi sur l'instruction publique de façon à expliciter un objectif de réussite scolaire pour l'ensemble des enfants, incluant celles et ceux présentant des besoins particuliers (Boucher-Gagnon, 2015). Il s'agit ainsi d'« aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification » et d'« accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins des élèves », ce qui implique de « se donner les moyens qui favorisent cette réussite et [d']en assurer la reconnaissance ». (MEQ, 1999 : 17, cité dans *Ibid.*) Le ministère prône également la normalisation du cadre d'apprentissage des élèves à besoins particuliers, favorisant un système d'organisation des mesures d'enseignement « en cascade », c'est-à-dire que l'on privilégie l'intégration en milieu régulier (classe ordinaire) avant de se tourner vers un encadrement spécialisé (milieu hospitalier ou centre d'accueil) en cas de nécessité. On défend en outre l'idée que chaque élève a le droit de bénéficier des moyens essentiels à sa réussite en contexte régulier, de sorte que les enfants autistes ou concerné.es par d'autres conditions pouvant affecter leurs capacités d'apprentissage ou d'adaptation au milieu scolaire ont droit, en fonction de l'évaluation de leurs besoins, à des services d'accompagnement complémentaires à ceux prodigués par l'enseignant.e, que ce soit en éducation spécialisée, en orthopédagogie, en psychoéducation ou en psychologie. Il importe cependant de préciser qu'à ce jour, peu de données qualitatives existent en ce qui concerne l'application et l'efficacité de cette politique adoptée il y a déjà une vingtaine d'années. Si la société québécoise se distingue par la gratuité de l'éducation et des soins de santé offerts dans le réseau public, plusieurs parents d'enfants autistes se disent insatisfait.es des services obtenus via ce réseau (Protecteur du citoyen, 2009, cité dans *Ibid.*), vraisemblablement en raison des inévitables délais d'attente qui caractérisent ce type de système universel. Quoiqu'il en soit, un rapport publié en 2010 par un organisme de surveillance de la santé publique (Noiseux, 2012, cité dans *Ibid.*) indique que 41% des élèves autistes sont intégrés en classe régulière en bénéficiant d'un minimum de dix heures de soutien pédagogique par semaine, sans compter celles et ceux dont les besoins en accompagnement s'avèrent moins importants.

4.1.2 La neurodiversité : une perspective en émergence

L'idée que l'autisme puisse constituer une partie intégrante et éventuellement valorisante de l'identité individuelle semble demeurer relativement marginale au sein des représentations profanes entourant cette condition au Québec, le paradigme de la neurodiversité ne se reflétant que très peu dans le contenu des articles de presse populaire consacrés à ce sujet (Ouellet et al., 2019). Toutefois, cette conception alternative de la neurodivergence semble gagner progressivement du terrain dans le « milieu » de l'autisme, l'action d'une diversité d'acteur.trices ayant permis au mouvement de la neurodiversité d'étendre son influence au sein des cercles scientifiques et militants s'intéressant à la réalité des personnes autistes ou concernées par d'autres formes de différence neurologique.

Parmi les principales initiatives québécoises s'inscrivant dans ce mouvement, on compte notamment l'entreprise baptisée à juste titre La neurodiversité. Fondée en janvier 2015 par Mélanie Ouimet, elle-même autiste et mère d'enfants autistes, cette entreprise a pour objectif de sensibiliser la population à la « reconnaissance positive de la diversité cognitive » et au respect des droits des personnes neuroatypiques (HuffPost Québec, s.d.; Facebook, s.d.) La réalisation de cet objectif passe essentiellement par la gestion d'un site web et d'une page Facebook, comptant plus de 23 000 abonné.es, par le biais desquels sont régulièrement publiés et partagés divers articles d'actualité, de vulgarisation scientifique et d'opinion faisant de façon plus ou moins directe la promotion du paradigme de la neurodiversité (La neurodiversité, s.d.; Facebook, s.d.) De nombreux événements publics sont également organisés, incluant notamment les Salons de la neurodiversité, accueillant chaque année quelques centaines de visiteur.euses venu.es assister à une variété de conférences offertes par des expert.es, de profession ou d'expérience, de la neurodivergence et des manières alternatives d'appréhender et de prendre en charge cette dernière. Enfin, La neurodiversité est à l'origine de la publication de deux livres, soit *La neurodiversité, l'autisme : reconsidérer la nature humaine*, écrit par Ouimet (2018) et invitant à une reconceptualisation de l'autisme en tant que « divergence neurologique naturelle », et *La neurodiversité, 20e anniversaire d'un concept* (Ouimet et al., 2019), ouvrage collectif présentant la réflexion d'une pluralité de militant.es québécois.es pour la neurodiversité sur l'évolution du concept et sur ses implications en matière de redéfinition des limites de la « normalité » humaine.

Le mouvement de la neurodiversité au Québec se voit aussi incarné par le collectif Aut'Créatifs, qui réunit une quarantaine de membres autistes ou sympathisant.es à la cause de la « reconnaissance positive de l'autisme » (Aut'Créatifs, 2013). Créé par Lucila Guerrero et Antoine Ouellet dans le but de combattre les préjugés associant l'autisme à un faible potentiel de créativité et de contribution originale à la société, ce collectif se donne pour mission de faire évoluer les mentalités en mettant en lumière les accomplissements réalisés par des personnes autistes, notamment dans les domaines des arts, des sciences et technologies ou des affaires. Pour ce faire, Aut'Créatifs utilise son site web comme vitrine pour faire connaître le travail de ses membres, rédige et diffuse des communiqués portant le message du collectif et organise des activités ouvertes au grand public, telles que des conférences ou des événements artistiques, de sorte que la population générale puisse être directement témoin de la diversité de talents et de visions singulières du monde pouvant accompagner l'autisme.

Finalement, certain.es militant.es pour la neurodiversité œuvrent à faire avancer la cause à titre individuel, se fondant généralement sur leur vécu empirique de la réalité de la neurodivergence. C'est notamment le cas de la Montréalaise Michelle Dawson, diagnostiquée autiste et principalement connue pour sa collaboration aux travaux de neurosciences cognitives menés par le docteur Mottron au sujet de cette condition (Le groupe de recherche neurosciences cognitives et autisme de Montréal, s.d.). Affiliée à l'équipe de recherche de ce dernier depuis 2004, Dawson met non seulement son savoir expérientiel de l'autisme au profit de l'avancement des connaissances concernant la perception, la cognition, l'apprentissage et l'intelligence chez les personnes autistes, mais soulève aussi d'importantes critiques quant aux enjeux éthiques entourant la recherche d'intervention en autisme et milite pour l'inclusion des personnes concernées en tant que partenaires à part égale dans le cadre des travaux portant sur leur propre réalité (Ordre de Montréal, 2017). Elle défend également la cause de la neurodiversité sur le plan légal, étant notamment intervenue en 2004 devant la Cour suprême du Canada pour s'opposer à un groupe de parents demandant que l'intervention fondée sur l'AAC soit déclarée « médicalement nécessaire » pour l'ensemble des enfants autistes (Neurodiversity, s.d.) La Cour a alors rejeté à l'unanimité la demande des requérant.es, citant entre autres le plaidoyer de Dawson et établissant de ce fait un important précédent quant à la légitimation de la participation des personnes autistes aux processus législatifs les concernant directement.

Dans le milieu scientifique, c'est justement le mentor de Dawson, Docteur Laurent Mottron, qui constitue la principale figure de proue du mouvement de la neurodiversité au Québec. En plus de diriger le Laboratoire de neurosciences cognitives et autisme de Montréal, celui-ci est professeur titulaire au département de psychiatrie et d'addictologie de l'Université de Montréal (Laboratoire de neurosciences cognitives et autisme de Montréal, s.d.) et auteur de deux livres respectivement intitulés *L'autisme, une autre intelligence* (2006) et *L'intervention précoce pour enfants autistes* (2016). Mottron (2006) défend effectivement l'idée que l'autisme, plus particulièrement celui sans déficience intellectuelle, puisse être associé à une forme alternative d'intelligence, comme en témoignent les pics d'habiletés que peuvent présenter les personnes autistes dans certains domaines d'activité, notamment en présence de tâches impliquant l'interprétation de perceptions sensorielles. Il critique également le monopole accordé aux programmes d'ICI en matière de prise en charge de l'autisme chez les enfants, remettant non seulement en question la significativité des résultats d'études concluant à l'efficacité inégalée de ce type d'intervention, mais réprouvant aussi l'objectif implicite de répression des comportements typiquement autistes (gestes répétitifs, autostimulation) sous-tendant celui-ci, compte tenu des fonctions adaptatives que peuvent selon lui assurer certains de ces comportements (Mottron, 2006; 2016). Le psychiatre préfère ainsi aux approches à visée « thérapeutique » l'application de principes éducatifs similaires à ceux privilégiés auprès des jeunes non autistes, proposant de miser sur les forces et intérêts propres à l'individu afin d'amener celui-ci à réaliser son plein potentiel. La plupart des idées préconisées par Mottron rejoignant les fondements du paradigme de la neurodiversité, celui-ci se voit régulièrement cité dans la littérature militante (Monzée, 2018; Ouimet, 2019) ainsi que dans les médias populaires exprimant un intérêt émergent pour cette conception alternative de la neurodivergence (Gravel, 2006; Perreault, 2014; Villedieu, 2016).

Malgré la notoriété dont il jouit au sein du domaine universitaire québécois entourant le sujet de l'autisme, les positions théoriques et cliniques que défend Mottron, tout comme celles défendues par le mouvement de la neurodiversité en général, n'y font pas l'unanimité pour autant. L'opposition académique à ce courant de pensée est principalement incarnée par le docteur Normand Giroux, psychologue pratiquant à la Clinique Autisme et Asperger de Montréal et professeur associé au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, ayant collaboré à la rédaction de deux articles critiquant directement les ouvrages de Mottron cités plus

haut (Sénéchal et al., 2007; Giroux, 2017). Selon Giroux, l'autisme « classique » se distinguerait significativement du syndrome d'Asperger, sur lequel seraient en grande partie fondés les travaux de Mottron, de sorte que les conclusions optimistes tirées de ceux-ci quant au potentiel intellectuel des personnes autistes seraient peu applicables à la majorité de ces dernières, dont la condition constituerait un « dérèglement du fonctionnement psychique » (Giroux, 2017) se traduisant avant tout par d'importantes difficultés pragmatiques au quotidien. Le psychologue souligne également que si l'autisme peut effectivement être associé à des capacités cognitives hors du commun dans certains domaines précis, notamment dans le domaine perceptif, l'intelligence au sens large des personnes autistes, soit leur habileté à déployer une pensée abstraite et créative, s'avère rarement supérieure à la moyenne. Enfin, il maintient que l'ICI constitue l'approche interventionnelle dont l'efficacité a été la mieux démontrée à ce jour, rappelant à ce propos l'abondante littérature faisant état de ses « effets extraordinaires à long terme » (*Ibid.*). Sur le plan militant, Giroux collabore, en lien avec la distinction nette qu'il établit entre autisme classique et syndrome d'Asperger, avec l'Association des parents d'enfants aspergers, qui revendique la réintégration du diagnostic à part entière de syndrome d'Asperger au sein du DSM (Lacoursière, 2019).

En bref, bien que le paradigme de la neurodiversité demeure méconnu du grand public et rencontre toujours une certaine résistance dans les milieux académiques et militants associés à l'autisme au Québec, le mouvement qu'il sous-tend se voit porté par un nombre croissant de groupes et d'individus réclamant une révision en profondeur de la manière dont la neurodivergence est conçue et prise en charge ici et ailleurs, de sorte que l'influence de cette perspective dans le milieu québécois de l'autisme ne peut désormais être négligée. Il existe par ailleurs au sein de ce milieu un consensus réconciliant notamment Mottron et Giroux, tout comme la grande majorité des scientifiques et clinicien.nes, en dépit de leurs désaccords sur la question de la neurodiversité : on y conçoit l'autisme en tant que diagnostic à part entière, distinct de toute forme de trouble psychotique. En ce sens, les professionnel.les québécois.es de l'autisme se distinguent de plusieurs de leurs homologues français.es, toujours attaché.es à la conception psychanalytique traditionnelle de cette condition, comme on le verra dans la section suivante.

4.2 L'autisme en France

4.2.1 Intervention et scolarisation : l'influence persistante de l'approche psychanalytique

En France, contrairement à ailleurs dans le monde occidental, l'influence exercée par la psychanalyse sur le domaine psychiatrique est demeurée significative au cours des dernières décennies, marquant à ce jour la manière dont l'autisme se voit généralement appréhendé en contexte français (Bates, 2018; Chrisafis, 2018; Demailly, 2019). Selon les psychanalystes, l'autisme constituerait non pas un trouble neurologique d'origine principalement génétique, comme le suggère l'actuel consensus scientifique international, mais plutôt une condition psychogénique due à un environnement familial perturbé, notamment caractérisé par une relation problématique entre la mère et le sujet en bas âge. Alors que cette perspective était déjà tombée en désuétude dans les années 1980 en Amérique du Nord, suivant l'émergence des premières théories neurodéveloppementales et méthodes d'intervention behavioristes en matière d'autisme, elle fait toujours partie intégrante de certains cursus universitaires et continue de ce fait d'avoir des conséquences concrètes sur la prise en charge des jeunes autistes en France.

La persistance de l'influence psychanalytique sur la psychiatrie française, et sur le domaine de l'autisme plus particulièrement, peut notamment être associée au fait que cette dernière soit dotée de son propre système de catégorisation des conditions se manifestant avant l'âge adulte, appelé *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* ou CFTMEA (Misès, 2012). Publiée pour la première fois en 1987, celle-ci se pose en complément aux classifications internationalement reconnues telles que le DSM et la CIM, jugées trop restrictives en raison de leur inscription plus ou moins explicite dans le courant behavioriste (Garabé et al., 2011). Si les plus récentes versions de la CFTMEA établissent une certaine correspondance avec la CIM afin de faciliter la tâche des chercheur.es et clinicien.nes, cette correspondance n'est pas absolue pour autant, l'autisme demeurant notamment classé parmi les « psychoses précoces » selon la classification française. Plusieurs psychiatres se référant toujours à cette dernière pour poser leurs diagnostics, on ne peut s'étonner du fait qu'en 2012, année de parution de la dernière version de la CFTMEA, un.e médecin français.e sur quatre assimile toujours l'autisme à une forme de psychose (Opinionway, 2012, cité dans Granger-Sarrazin, 2013). Par ailleurs, le syndrome d'Asperger n'apparaît dans cette classification alternative qu'en 2000, alors qu'il figure dès le début des années 1990 dans le DSM-IV et dans la CIM-10. Ainsi, jusque dans les années 2010, l'autisme demeure

exclusivement conçu dans sa forme la plus sévère par nombre de psychiatres français.es et ce, malgré le concept de spectre bien établi ailleurs (Chamak, 2010a).

Alors que diverses méthodes éducatives et thérapies comportementales prévalent dans les pays voisins, la psychanalyse continue d'exercer un certain monopole sur la prise en charge des enfants autistes en France (Méadel, 2006; Chrisafis, 2018). Le milieu psychiatrique ayant évolué depuis l'avènement de la théorie de la mère-réfrigérateur proposée par Bettelheim (1967), certain.es psychanalystes affirment s'attacher à comprendre le sens que revêtent les comportements des enfants autistes afin de pouvoir aider celles et ceux-ci à surmonter leurs difficultés plutôt qu'à identifier la cause de leur condition, misant pour ce faire sur un ensemble d'interventions visant à « recréer les possibilités d'échanges intersubjectifs » entre le sujet et son entourage (Chamak, 2005). Néanmoins, plusieurs parents et professionnel.les issu.es d'autres écoles de pensée sont d'avis que les possibilités offertes par la thérapie psychanalytique en matière de progrès développementaux de l'enfant autiste sont insuffisantes. Dans un documentaire intitulé *Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* (2011), la réalisatrice Sophie Robert s'entretient avec une dizaine de psychanalystes au sujet de leurs positions théoriques et de leur pratique clinique auprès d'enfants autistes, et met de l'avant leur difficulté à identifier les résultats concrets de leur travail sur le cheminement de ces enfants. Brigitte Chamak (2009), sociologue s'intéressant à l'évolution des représentations et des modes de prise en charge de l'autisme, résume sombrement la situation : « Pour la majorité des psychiatres qui préconisent une approche d'inspiration psychanalytique, il s'agit de faire admettre aux parents qu'ils doivent se résigner au malheur et ne pas attendre de miracle. »

Certain.es psychiatres soulignent que psychanalyse et éducation au sens classique ne sont pas nécessairement incompatibles, affirmant que la théorie psychanalytique a toujours fait place à l'enseignement et aux apprentissages de base (Wacjman, 2013). Pourtant, force est de constater que les taux de scolarisation des jeunes autistes français.es sont particulièrement faibles. Seul.es 20% d'entre elles et eux sont intégré.es en classe régulière, surtout dans les niveaux de scolarité les plus bas et majoritairement à temps partiel (Philip et Magerotte, 2012). Pour un autre 30%, la prise en charge se fait en centre spécialisé, 60% des centres en question étant des hôpitaux de jour destinés aux « enfants psychotiques » et permettant peu de progrès pour les enfants autistes

(Granger-Sarrazin, 2013). Enfin, plus de la moitié de ces enfants n'ont accès à aucune forme institutionnelle d'apprentissage, se voyant ainsi privé.es du « droit fondamental de tout enfant à recevoir une éducation appropriée à ses besoins » (Collectif Autisme, 2011).

4.2.2 La neurodiversité confrontée à des intérêts divergents

Il semble que le mouvement de la neurodiversité ne soit pas aussi influent au sein du milieu français de l'autisme qu'il ne l'est dans celui du Québec ou du monde anglo-saxon (Chamak et Bonniau, 2014), ce qui pourrait notamment s'expliquer en raison du partenariat entre associations parentales et État qui caractérise la prise en charge de cette condition en France (Méadel, 2006; Chamak, 2010a; Chamak, 2010b).

En effet, depuis quelques années, des associations constituées de parents d'enfants autistes, incluant notamment Autisme France et Sésame Autisme, se soulèvent contre la prédominance de l'approche psychanalytique en matière d'autisme. Elles revendiquent plus précisément l'abolition de la CFTMEA de sorte que l'autisme soit reconnu en France, comme en Amérique du Nord, en tant que trouble neurodéveloppemental plutôt qu'en tant que forme de psychose. Elles militent également pour l'accès aux programmes d'intervention fondés sur l'AAC et pour l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire. En lien avec ces dernières revendications, les associations parentales partagent avec l'État français un intérêt à « désinstitutionnaliser » l'autisme, c'est-à-dire à éviter les prises en charge à long terme en hôpital de jour pour mieux favoriser les méthodes d'interventions applicables à domicile ainsi que la scolarisation. C'est ainsi qu'une alliance en vient à se former entre les deux instances : l'État désinvestit les établissements publics consacrés à l'autisme et offre plutôt un soutien financier à des associations privées, moyennant l'accréditation gouvernementale de ces dernières. Il conserve ce faisant un certain contrôle sur le système de prise en charge de l'autisme tout en déléguant une part importante de ses responsabilités au secteur privé, tandis que les associations bénéficient de fonds publics, quoique parfois jugés insuffisants, pour orienter cette prise en charge dans la direction qu'elles considèrent optimale.

En raison de l'autorité que confère une telle alliance aux principales associations de parents d'enfants autistes, il apparaît difficile pour tout.e acteur.trice extérieur.e de contester les positions

et politiques que celles-ci adoptent en matière de prise en charge de l'autisme. C'est pourquoi Satedi, première et principale association française de personnes autistes fondée en 2004, adopte une posture relativement conciliante à l'égard de ces associations parentales. En effet, la plupart de ces dernières affichent une certaine réticence face au paradigme de la neurodiversité, pouvant s'expliquer du fait que plusieurs de leurs revendications (reconnaissance de l'autisme en tant que « trouble » neurodéveloppemental, accès à la thérapie fondée sur l'AAC) s'avèrent difficilement compatibles avec les principes sous-jacents à ce paradigme (reconnaissance de la neurodivergence en tant que forme naturelle et précieuse de différence) et avec les objectifs du mouvement lui étant associé (acceptation des formes naturelles d'expression des personnes neurodivergentes). M'Hammed Sajidi (2014), président fondateur de l'association Vaincre l'autisme, affirme par exemple soutenir la lutte pour les droits des personnes autistes que mènent les militant.es pour la neurodiversité, mais critique leur négligence de l'aspect médical de cette « maladie » ainsi que leur rejet des méthodes d'intervention fondées sur l'AAC. Ainsi Satedi se garde-t-elle, de façon à s'assurer une certaine marge de manœuvre sur le plan politique, de défendre des positions trop « radicales » en matière de neurodiversité, afin d'éviter de se voir disqualifiée aux yeux de telles associations, qui disposent d'un pouvoir d'action considérable non seulement en raison de leurs effectifs et de leurs ressources financières, mais surtout grâce à l'influence qu'elles exercent sur les politiques publiques entourant la prise en charge de l'autisme. Elle adopte plutôt une posture de partenaire vis-à-vis de telles associations et bénéficie de l'influence exercée par celles-ci pour défendre des « propositions » moins controversées, conseillant « la mise en place d'outils ou de stratégies simples pour faciliter la vie des personnes TED » et réclamant « un réel accompagnement à la personne autiste lui permettant de développer des stratégies d'adaptation en milieu ordinaire », partant du principe qu'il est impossible d'adapter totalement l'environnement social aux besoins de toute personne handicapée. Satedi offre ainsi peu de résistance au modèle médical de l'autisme en plus de se distancier du mouvement pour les droits des personnes autistes ainsi que des associations plus revendicatrices qui incarnent ce dernier (Chamak, 2010b).

En résumé, le paradigme et le mouvement de la neurodiversité demeurent relativement marginaux en France, notamment en raison du pouvoir d'action limité des associations de personnes autistes assujetties aux positions défendues par les associations parentales, qui exercent à ce jour une influence plus importante sur le plan politique. La situation pourrait cependant être amenée à

évoluer en raison de la multiplication des prises de parole par la population neuroatypique, s'effectuant principalement par la création de communautés en ligne, incluant la branche française de La neurodiversité fondée en 2019 (Neurodiversité France, s.d.) ainsi que le Collectif Atypique (s.d.), association visant à faire avancer les mentalités en matière d'inclusion et de souci du bien-être des personnes autistes et « neuroatypiques ».

Comme on a pu le voir dans ce chapitre, il existe d'importantes différences entre le Québec et la France non seulement quant à la manière dont l'autisme y est respectivement pris en charge par les instances étatiques et institutionnelles, mais également en ce qui a trait aux représentations de cette condition qui prévalent dans chacun de ces contextes socioculturels, et notamment au degré d'influence qu'y exerce le mouvement de la neurodiversité. Il apparaîtra pertinent de s'intéresser à l'impact que peuvent avoir ces représentations distinctes sur le parcours des femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte, selon qu'elles sont québécoises ou françaises, ainsi que sur la manière dont celles-ci viennent à redéfinir la conception et l'expression de leur identité suivant la découverte de leur condition. Avant de ce faire, il importera toutefois de circonscrire les conceptualisations théoriques de l'identité sur la base desquelles on réalisera notre analyse, ce à quoi sera consacré le chapitre suivant.

Chapitre 5 – Cadre théorique

On abordera ici différentes théories élaborées en lien avec le concept d'identité, issues principalement de la sociologie, mais également de la philosophie et de la psychologie sociale, qui constitueront le cadre sur la base duquel on analysera l'expérience identitaire des femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte.

5.1 Identité personnelle

5.1.1 Codol : l'appréhension cognitive de soi

De manière générale, on associe l'identité personnelle à l'ensemble de ce qui fait l'unicité d'un individu donné, incluant notamment sa biographie, ses caractéristiques particulières, les divers rôles sociaux qu'il peut être amené à assurer ainsi que la combinaison unique de ses expériences de vie privées et publiques (Andriot et Owens, 2014). Pour le psychologue social Jean-Paul Codol (1981), cette forme d'identité relève plus précisément de l'appréhension cognitive que chacun.e fait de sa propre personne, se fondant sur les mêmes principes sous-jacents à l'appréhension de tout objet s'offrant à la perception humaine. Tout d'abord, afin de pouvoir identifier un objet donné comme existant à part entière, on doit être en mesure de situer ce dernier par rapport aux autres objets présents dans l'environnement et ce, par l'établissement de différences et de similitudes avec ceux-ci. Ainsi, lorsqu'il est question de l'appréhension de soi permettant la constitution d'une identité personnelle propre, la comparaison avec autrui apparaît indispensable puisque c'est par référence aux attributs et comportements que l'on observe chez les gens qui nous entourent que l'on peut définir l'ensemble particulier de caractéristiques qui nous distinguent parmi ceux-ci. Ce processus de comparaison implique nécessairement un travail de catégorisation en amont, lequel s'opère sur la base d'informations concernant les personnes (ou les objets) que le sujet cognitif considère « signifiantes », en fonction de son expérience personnelle ou des normes sociales en place. Inversement, l'existence de catégories préalablement instituées peut contribuer à déterminer l'importance accordée à certaines informations dans le cadre de la comparaison effectuée entre soi et autrui, et du processus de construction identitaire pouvant découler de celle-ci.

Codol précise également que la catégorisation est elle-même rendue possible par la relative stabilité de l'environnement physique et social au sein duquel tout sujet évolue. En effet, l'identification d'un objet donné suppose la cohérence et la permanence de celui-ci, c'est-à-dire que l'on part du principe que les caractéristiques signifiantes que revêt cet objet s'avèrent dans la plupart des cas invariantes. En ce qui concerne plus précisément la représentation que l'on se fait de sa propre personne, c'est donc le sentiment d'unité et d'identité à soi-même qui est en jeu. Pris au sens strict, le concept d'« identité » renvoie effectivement au fait d'être identique à soi dans l'espace et dans le temps, cette idée étant toutefois étroitement liée au sentiment de distinction par rapport à autrui évoqué plus haut, si bien qu'il s'avère difficile de les dissocier sémantiquement. En bref, c'est en se considérant fondamentalement différent.e de tout autre individu et en estimant cette différence inaltérable que l'on en vient à se construire une identité en tant que personne à part entière.

En outre, l'auteur affirme que la réalisation de toute appréhension cognitive implique d'accorder une certaine valeur à l'objet concerné. Quant à l'appréhension de soi, elle fait habituellement l'objet d'une valorisation positive, se traduisant par l'auto-attribution de qualités considérées désirables, mais surtout par un sentiment de pouvoir sur son environnement matériel et social, et par l'impression d'exercer un relatif contrôle sur le cours des événements de sa propre vie.

Codol précise finalement que les caractéristiques que s'attribue un sujet donné au fil de son parcours personnel, alimentant de ce fait son sentiment d'unicité et de constance ainsi que la valorisation généralement positive de sa personne, sont en grande partie déterminées par les relations que celui-ci entretient avec son environnement, et plus particulièrement par son appartenance à différents groupes, collectivités ou catégories sociales. En gardant à l'esprit cette conception psychosociologique de la construction identitaire au niveau personnel, il s'avérera sans doute pertinent d'analyser, à l'aune des résultats de la présente recherche, l'influence potentielle de l'identification à la catégorie de l'autisme, ou plus précisément à celle de l'autisme féminin, sur l'appréhension que les femmes autistes font d'elles-mêmes suivant l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. Il s'agira donc de comprendre l'impact que peut avoir un tel diagnostic sur la manière dont ces femmes se comparent à autrui, sur leur sentiment d'unité et d'identité à soi ainsi que sur la valorisation qu'elles font de leur propre personne, notamment basée sur le pouvoir qu'elles ont l'impression d'exercer sur le déroulement de leur parcours de vie.

5.1.2 Mead : le soi à la rencontre du « moi » et du « je »

À l'instar de Codol, nombre d'auteur.es issu.es des sciences humaines et sociales ont souligné la nature fondamentalement sociale de l'identité personnelle. L'une des théories les plus reconnues parmi celles s'inscrivant dans cette perspective est sans doute celle proposée par le philosophe et sociologue George Herbert Mead dans son ouvrage intitulé *Mind, Self and Society*, publié en 1934. Selon Mead, l'identité constitue le produit de la socialisation, cette dernière permettant la constitution de ce qu'il nomme plus précisément le « soi » (Castra, 2010). En effet, contrairement à l'individu en tant qu'organisme physiologique, le soi n'existe pas à la naissance, mais se développe au fil des interactions entre la personne et la société au sein de laquelle celle-ci évolue, c'est-à-dire qu'il émerge dans l'expérience que l'on fait de divers processus sociaux et des contacts que l'on entretient avec les autres personnes engagées dans ces mêmes processus (Mead, 1934).

L'auteur distingue conceptuellement deux instances qui interagissent pour constituer le soi, qu'il désigne respectivement par les termes « moi » et « je ». Le « moi » représente l'aspect socialisé du soi, qui se construit par l'intériorisation des attitudes prévalentes chez la communauté ou le groupe social, également appelé « autrui généralisé », auquel l'individu s'identifie. Associé au passé de ce dernier, il résulte de la cumulation des expériences d'interaction vécues par la personne, de sorte qu'il constitue un objet cognitif accessible par rétrospection. Le « moi » assure une fonction de régulation des conduites individuelles de façon à maintenir une relative cohésion sociale : il implique de ce fait la connaissance par l'individu des structures sociales dans lesquelles il évolue ainsi que des rôles qu'il est appelé, explicitement ou implicitement, à assurer au sein de celles-ci.

Cependant, si les attentes qu'entretient la société à l'égard d'une personne sont généralement connues de celle-ci et relativement intégrées à son identité par le biais du « moi », la manière dont cette personne agira dans une situation sociale précise n'est pas parfaitement prévisible pour autant. En effet, le « je » correspond à l'aspect du soi ancré dans le présent, constituant une réaction constamment renouvelée au « moi » construit dans le passé. Bien que ce dernier impose à l'individu certaines lignes de conduite, le comportement avéré de celui-ci dans un contexte social donné comporte inévitablement une part de nouveauté et diffère ainsi, de façon plus ou moins importante,

du comportement exact qu'exige en principe ce contexte. On associe donc le « je » aux marques de spontanéité, d'initiative et de créativité dont chacun.e peut faire preuve en situation sociale.

Certaines situations se prêtent cela dit plus aisément que d'autres à l'expression de l'individualité en contexte social. Par exemple, lorsque l'on est en présence de proches ou de personnes partageant un point de vue similaire au sien, la structure même du « moi » peut être telle qu'elle ouvre la porte à une extériorisation décomplexée du « je », pouvant ainsi donner lieu à des expériences particulièrement stimulantes et satisfaisantes sur le plan identitaire. Les effets potentiels de l'expression du « je » transcendent toutefois le vécu individuel, puisqu'il existe une relation d'influence mutuelle entre le soi et la société. En effet, si l'individu adapte en partie son comportement au milieu dans lequel il évolue via la construction du « moi », le milieu en question n'a d'autre choix que de s'adapter en retour, dans une mesure relative, à la part de singularité néanmoins exprimée par chacun.e de ses membres, se manifestant par le biais de leur « je » respectif. Dans les mots de Mead (1963 [1934] : 182-184), « la réaction du "je" implique une conception de l'évolution où l'individu affecte son propre milieu aussi bien qu'il est affecté par lui. [...] C'est par ces réactions de l'individu (le "je" qui s'oppose à la situation) que des changements sociaux importants se produisent. » Ainsi, de tels changements ne sont pas exclusivement le fait de personnalités éminentes ayant marqué l'histoire, mais bien celui de l'ensemble des membres d'une société ayant su déroger, du moins en partie, aux attitudes prescrites par l'autrui généralisé dans un cadre social donné.

La conception du soi proposée par Mead apparaît notamment pertinente en lien avec notre sujet de recherche en raison des potentiels rapprochements pouvant être établis entre le concept de « moi » tel qu'élaboré par l'auteur et la pratique du camouflage chez les personnes, et surtout chez les femmes, autistes. En effet, cette pratique implique l'inhibition de comportements jugés socialement inappropriés ainsi que la « performance » d'autres comportements considérés désirables, se fondant de ce fait sur une certaine intériorisation des attentes qu'entretient la société dans laquelle on évolue à l'égard de ses membres. Or, si tout individu dispose en vertu de son « je » d'une relative marge de manœuvre par rapport à ces attentes au moment d'agir dans une situation sociale précise, on peut se demander comment et dans quelles conditions les femmes autistes peuvent se distancer des injonctions à la « normalité » qu'on leur impose plus ou moins explicitement au quotidien, et

se questionner quant à l'impact que peut avoir l'obtention d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte sur une telle distanciation. Enfin, partant du principe que l'expression de l'individualité en contexte social peut être source non seulement de satisfaction personnelle, mais aussi de changements significatifs à l'échelle sociétale, il sera également intéressant d'analyser l'impact que l'affirmation d'une identité autiste peut avoir sur le bien-être des personnes concernées ainsi que de s'interroger sur la contribution potentielle d'une telle affirmation à l'évolution des mentalités entourant la conception et l'acceptation de l'autisme au sein de la population générale.

5.1.3 Mead et Ricoeur : une conception narrative de l'identité

Dans un article intitulé *Theorizing Narrative Identity: Symbolic Interactionism and Hermeneutics*, le sociologue Douglas Ezzy (1998) plaide pour une meilleure intégration de la notion de « récit » aux conceptions du soi qui prévalent au sein de sa discipline, soit pour l'accord d'une plus grande considération à l'influence de la temporalité sur la manière dont on se définit en tant qu'individu. Dans cette perspective, l'œuvre de Mead apparaît encore une fois incontournable puisque bien que celui-ci soit principalement reconnu en sociologie pour avoir mis en lumière l'origine fondamentalement sociale du soi, la reconnaissance de la nature temporelle de ce dernier s'avère également partie intégrante de sa réflexion sur le développement de la conscience identitaire. Ezzy propose ainsi de mettre en parallèle la conception psychosociologique du soi issue des travaux de Mead et la théorie de l'identité narrative élaborée par le philosophe Paul Ricoeur, respectivement détaillées ci-après, afin d'arriver à une compréhension aussi raffinée que possible du phénomène de l'identité personnelle.

Selon Mead (1932, cité dans *Ibid.*), de la même manière qu'un individu peut se représenter sa propre personne du point de vue d'autrui, étant ainsi en mesure d'intégrer les attentes sociales à son égard dans le cadre du développement de son « moi », il peut également se projeter dans le passé ou dans le futur en se remémorant ou en anticipant ses propres réactions dans une situation, vécue ou à venir, donnée. Une telle capacité de recadrage implique la constante possibilité d'accorder à tout événement un sens différent de celui qu'il revêt au moment de se produire, si bien que les souvenirs du passé tendent à être organisés, voire manipulés symboliquement afin de permettre la construction d'un concept de soi qui paraisse cohérent aux yeux du sujet à un point

donné de son parcours. En effet, puisque le présent s'avère inévitablement nouveau et discontinu par rapport au passé au moment où il survient, il est continuellement réinterprété de façon à se révéler compatible avec la conception que l'on entretient de ce passé, le cours des événements d'une même vie apparaissant de ce fait continu et inéluctable lorsqu'on se le représente dans sa globalité. De telles réinterprétations ayant pour objectif de justifier l'orientation actuelle des comportements de l'individu, le caractère véridique d'une affirmation donnée à propos du passé de celui-ci ne se voit pas jugé en fonction de la vérifiabilité empirique de cette affirmation, mais plutôt selon l'influence qu'elle peut exercer sur la manière dont la personne choisit d'agir dans le présent (Mead, 1938, cité dans *Ibid.*). Cette façon de concevoir la « valeur de vérité » des reconstructions symboliques du passé suggère que la relation entre histoire et fiction est plus complexe qu'il n'y paraît et que la distinction entre ces dernières transcende le seul critère de l'ancrage empirique, suggestions développées par Ricoeur dans sa conceptualisation de la notion de récit.

Le philosophe affirme effectivement, dans son ouvrage en trois volumes intitulé *Temps et récit* (1983-1985, cité dans *Ibid.*), qu'histoire et fiction sont fondamentalement intriquées puisque l'action historique comme l'imagination narrative s'avèrent nécessaires à la construction de tout récit. Si l'histoire apparaît particulière en ce qu'elle se réclame de faire référence à un passé « réel », soit objectivement vérifiable, ce passé ne peut être saisi que par l'interprétation subjective qu'en font les individus qu'il concerne de près ou de loin. Ricoeur utilise le concept de « mise en intrigue » pour désigner le processus par le biais duquel un ensemble d'événements plus ou moins disparates en viennent à être synthétisés en un récit singulier et unifié, se voyant de ce fait accorder une certaine signification.

À partir de son analyse du processus de construction des récits, l'auteur développe une conception particulière de la notion d'identité personnelle (Ricoeur, 1983-1985; 1992, cités dans *Ibid.*). Il distingue d'abord le concept de « soi », désignant selon lui toute entité pouvant faire preuve de réflexivité vis-à-vis d'elle-même, et celui d'« identité », se référant au construit narratif résultant d'un tel processus réflexif. Selon cette dernière définition, l'identité constitue ainsi une forme de récit au sens entendu par Ricoeur, c'est-à-dire le fruit de la mise en intrigue des événements constitutifs du parcours de vie de l'individu jusqu'à un point donné de celui-ci, ce pourquoi on parle ici plus précisément d'« identité narrative ». En effet, l'intégration symbolique de l'ensemble

de ses expériences vécues en un même récit procure au sujet un sentiment de continuité et d'identité à soi, lui permettant d'entretenir l'idée que malgré les changements pouvant survenir au cours de sa vie, sa personne constitue une entité relativement stable, caractérisée par une combinaison de préférences, de tendances et de motivations lui étant propre. Conçue d'un point de vue narratif, l'identité personnelle ne relève donc ni d'une série d'événements aléatoire et décousue, ni d'une substance immuable profondément ancrée au sein de la personnalité individuelle, mais émerge plutôt d'un processus d'intégration continu visant la préservation d'une image cohérente de soi. Ricoeur précise également que la constitution de l'identité narrative implique la reconnaissance de l'image ainsi créée par l'individu par lui-même, mais également par autrui, de sorte que cette identité évolue en dialogue avec les membres significatifs de l'entourage du sujet ainsi qu'avec la société dans laquelle celui-ci évolue plus largement. L'existence de symboles partagés au sein d'une même culture exerce effectivement une influence importante sur la construction des récits identitaires individuels, ceux-ci s'avérant rarement fabriqués de toute pièce et s'inspirant en majeure partie d'autres récits existants et socialement sanctionnés, lesquels cadrent ainsi l'interprétation que chacun.e peut faire de son expérience de vie. En bref, comme toute forme de récit, l'identité narrative s'avère empiriquement ancrée, mais subjectivement construite et reconstruite de manière à revêtir un certain sens aux yeux du sujet comme à ceux d'autrui, ainsi qu'à s'inscrire dans un répertoire narratif reconnu au sein de la société dans laquelle il évolue.

Afin d'illustrer le concept d'identité narrative élaboré par Ricoeur et détaillé ci-haut, Ezzy prend pour exemple les « récits de soi » décrits par le sociologue Erving Goffman (1961, cité dans *Ibid.*) dans le cadre de son analyse de l'expérience vécue par les patient.es hospitalisé.es en institution psychiatrique. La pensée de Ricoeur rejoint effectivement celle de Goffman en ce que ce dernier affirme que chaque individu tend à manipuler l'image qu'il entretient de son parcours de vie de façon à maintenir une apparence de conformité avec les valeurs fondamentales de la société où il vit, lesquelles déterminent l'acceptabilité culturelle d'une trame narrative donnée. Goffman distingue ainsi deux principaux types de récit de soi : le sujet peut raconter l'« histoire d'une réussite », à travers laquelle il met de l'avant ses qualités personnelles et entrevoit pour lui-même un avenir glorieux, ou encore l'« histoire de ses malheurs », reconnaissant l'état désolant de son passé comme de sa situation actuelle, mais insistant sur l'idée qu'il n'est pas responsable de ses propres déboires. Ce second type de récit se voit principalement mobilisé en cas d'écart entre le

parcours de la personne et les valeurs socialement dominantes évoquées plus haut, de sorte que les patient.es en psychiatrie, fortement stigmatisé.es à l'époque de Goffman, tendent à affirmer s'être retrouvé.es ainsi hospitalisé.es par la faute d'autrui ou en raison de facteurs hors de leur contrôle. Il semble donc que différentes stratégies puissent être adoptées en matière de construction d'une identité narrative considérée socialement acceptable, dépendamment du degré de concordance entre le parcours de vie objectif de l'individu et les normes en place dans un contexte socioculturel donné.

En conclusion, la lecture conjointe de la conception du soi proposée par Mead et de la théorie de l'identité narrative élaborée par Ricoeur à laquelle nous invite l'auteur de cet article permet de faire ressortir la dimension temporelle du phénomène de l'identité personnelle. En effet, alors que Mead avance que le passé de tout individu se voit continuellement réinterprété à l'aune du présent de celui-ci, de manière à donner un sens à ses actions actuelles, Ricoeur précise que l'on organise ce passé en un récit unifié qui définit l'identité même de l'individu à un moment donné de son parcours de vie. Le philosophe ajoute que la constitution d'une telle identité implique la reconnaissance par autrui du récit que l'on construit au sujet de sa propre personne, de sorte que celui-ci doit s'inscrire dans un certain univers des possibles délimité par le répertoire narratif dont dispose préalablement la société dans laquelle on évolue ainsi que par les normes et valeurs considérées fondamentales au sein de celle-ci.

L'appréhension du concept d'identité d'un point de vue narratif pose un cadre théorique intéressant à partir duquel analyser certains aspects de notre sujet de recherche. Partant du principe que, comme le suggèrent de nombreux témoignages de personnes autistes ainsi que l'effervescence que connaît actuellement le mouvement de la neurodiversité, le diagnostic d'autisme peut constituer un référent identitaire significatif pour celles et ceux qu'il concerne, quel impact l'obtention d'un tel diagnostic à l'âge adulte peut-il avoir sur l'interprétation que fait un individu de son propre passé et, par extension, sur la manière dont il se définit par la suite en tant que personne? Quelle importance la reconnaissance « officielle » de sa différence neurologique par le biais de l'obtention d'un diagnostic d'autisme peut-elle revêtir d'un point de vue identitaire? Enfin, à la lumière d'une telle information, comment reconstruire un récit de soi qui fasse sens à ses propres yeux tout en paraissant acceptable à ceux d'autrui dans un contexte social où l'autisme demeure globalement

méconnu et conçu de façon strictement péjorative? Le concept d'identité narrative apparaîtra ainsi particulièrement pertinent au moment d'analyser la manière dont les femmes autistes peuvent redéfinir leur conception et leur expression identitaires suivant l'obtention d'un diagnostic tardif.

5.1.4 Goffman : l'identité comme représentation

Si l'identité personnelle peut être définie, comme on a pu le voir à la section précédente, en tant que construit rétrospectif issu de la réinterprétation continue du parcours de vie individuel, elle peut également être conçue comme faisant l'objet d'une « représentation » ancrée dans le présent, s'exprimant ainsi de façon différenciée dans les divers contextes sociaux où chacun.e est amené.e à évoluer. Il s'agit là de la thèse défendue par Goffman (1956) à travers son ouvrage intitulé *The Presentation of Self in Everyday Life*, dans lequel celui-ci présente son « approche dramaturgique » de la vie sociale. En effet, le sociologue élabore une analogie avec le monde du théâtre afin d'analyser les différentes formes d'interaction humaine, qui peuvent selon lui être conceptualisées en tant que représentations au sens scénique du terme.

Lorsqu'un individu entre en contact avec l'un.e ou plusieurs de ses semblables, il se voit systématiquement appelé à jouer un « rôle », c'est-à-dire qu'il s'attache à donner à autrui une impression précise de sa personne, notamment en contrôlant son « apparence », soit l'image physique qu'il projette et qui peut s'avérer révélatrice quant à ses diverses formes d'appartenance sociale, ainsi que ses « manières », soit l'attitude et le comportement qu'il choisit d'adopter dans le cadre de l'interaction. Simultanément, il s'efforce d'obtenir certaines informations à propos des autres individus en présence par la lecture de leur propre représentation, de sorte que chacun.e peut se retrouver à occuper à la fois la position d'« acteur.trice » et celle de membre de l'« audience » vis-à-vis d'autrui. L'interprète ayant pour objectif d'adapter sa représentation à la « scène », soit au contexte social dans lequel s'inscrit l'interaction, il arrive fréquemment que celle ou celui-ci endosse un rôle préétabli, de la même manière que le sujet, selon Ricoeur, construit son identité narrative en s'inspirant des récits existants et culturellement reconnus au sein de la société où il évolue. Il importe également que l'ensemble des parties en présence s'entendent, de façon plus ou moins explicite, sur une certaine « définition de la situation », c'est-à-dire que les normes et valeurs

sous-tendant l'interaction de même que les rôles assurés par chaque individu dans le cadre de celle-ci soient clairement établis et respectés, afin de favoriser l'action et la cohésion sociales.

Goffman (1967) conçoit l'interaction tel un ordre social à part entière, structuré par un ensemble de règles implicites dont la plus importante est sans doute celle du « maintien de la face ». Le concept de « face » fait ici référence à l'image projetée par l'individu telle qu'elle s'avère effectivement perçue par autrui et en fonction de laquelle cet individu se voit accorder une valeur sociale positive. Le maintien de la face de part et d'autre de l'interaction étant essentiel à la création et à l'entretien de tout lien social, il importe non seulement de veiller à ne pas « perdre la face », soit de s'assurer que la conception avantageuse de sa personne que l'on a su cultiver chez autrui ne se voit pas compromise par quelque maladresse sociale, mais également de prendre garde à préserver la face du ou des autres individus en présence. Pour ce faire, on s'engage dans ce que Goffman appelle un « travail de figuration », c'est-à-dire que l'ensemble des participant.es à une interaction donnée mettent en place certaines stratégies ritualisées visant à sauvegarder l'image de soi entretenue par chacun.e ou à limiter les conséquences d'une éventuelle brèche dans cette image. Le travail de figuration comporte donc deux dimensions : les stratégies d'« évitement » visent à prévenir les situations pouvant poser une menace à la face maintenue par l'un ou l'autre des interlocuteur.trices (par exemple, en évitant d'aborder certains sujets ou d'exprimer certaines émotions jugés inappropriés dans le contexte), tandis que les stratégies de « correction » sont mises en œuvre une fois qu'une telle menace s'est déjà concrétisée, et impliquent la reconnaissance, puis le pardon de l'impair commis en vue de restaurer l'ordre interactionnel préalablement établi. En somme, le maintien de la face des parties impliquées, permettant de préserver la définition convenue de la situation évoquée plus haut, s'avère ainsi l'un des objectifs fondamentaux de toute représentation en contexte d'interaction.

En ce qui concerne l'attitude que chacun.e peut entretenir à l'égard de ses propres représentations, Goffman (1956) distingue deux pôles opposés. D'un côté, l'individu peut faire preuve d'une sincérité virtuellement absolue, c'est-à-dire avoir la conviction d'investir son soi véritable dans sa manière d'agir en présence d'autrui, de sorte que l'image de sa personne ainsi véhiculée reflète aussi fidèlement que possible la réalité. De l'autre, il peut s'avérer cynique face à cette même image, les représentations de soi mises de l'avant en situation sociale n'ayant pour objectif que de

duper l'audience à des fins instrumentales. L'auteur nuance cependant la dichotomie ainsi établie, affirmant que la majorité des représentations se situent quelque part entre ces deux extrêmes : les différents rôles que l'on est appelé.e à jouer au quotidien s'avérant profondément intériorisés suivant le processus de socialisation, on les endosse souvent de façon relativement systématique, sans se questionner sur leur degré de concordance avec la conception fondamentale que l'on a de notre soi, de sorte que l'attitude que l'on entretient vis-à-vis de ceux-ci peut difficilement être définie de manière catégorique.

Enfin, Goffman appelle « région antérieure » tout contexte social où l'on est amené.e à mettre en œuvre ce type de représentation, en mettant de l'avant les aspects positifs de sa personne et en s'efforçant de véhiculer auprès d'autrui l'image de soi désirée, mais précise qu'il existe également une « région postérieure », constituée des zones de coulisses de telles représentations et au sein de laquelle il est possible de « contredire sciemment l'impression produite par [ces dernières] » (1973 [1956] : 110). Cette zone permet à l'acteur.trice de mettre temporairement son rôle de côté afin de préparer la représentation à venir ou de simplement se détendre dans l'anticipation de celle-ci. Le sociologue précise toutefois que les concepts de régions s'appliquent de manière relative : on peut se trouver en région postérieure par rapport à une scène donnée tout en se trouvant en région antérieure par rapport à une autre, dépendamment du degré respectif de spontanéité avec lequel on se sent libre d'agir dans chacun de ces contextes. De plus, il n'existe dans la réalité aucun comportement qui soit de nature entièrement spontanée, ou encore entièrement cérémonielle, de sorte que la délimitation entre régions antérieure et postérieure peut s'avérer imprécise en plus de varier selon le point de vue adopté par le sujet.

Si le concept de « moi » proposé par Mead nous offre un cadre intéressant pour penser la manière dont l'élaboration de la stratégie du camouflage chez les femmes autistes se fonde sur l'intériorisation des normes prévalant au sein de la société où celles-ci évolue, le concept de « représentation » proposé par Goffman nous permettra d'analyser plus concrètement la mise en pratique de cette stratégie et la façon dont celle-ci peut être amenée à évoluer suivant l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. Comment ces femmes peuvent-elles contrôler leur manière de se présenter et de se comporter en situation d'interaction afin de camoufler leurs traits autistes tout en s'adaptant au contexte social dans lequel elles se situent? Quelles attitudes entretiennent-elles à

l'égard de cette stratégie d'adaptation et qu'est-ce qui les motive à mettre celle-ci en œuvre ou, à l'inverse, à limiter leur pratique du camouflage? Quel impact l'obtention d'un diagnostic tardif peut-elle avoir sur leur navigation des régions antérieures et postérieures des différentes scènes qui ponctuent leur vie sociale quotidienne? C'est dans le but de répondre à ces questions que l'on mobilisera une approche dramaturgique du concept d'identité personnelle pour mieux saisir la réalité des femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte.

5.1.5 Goffman : le stigmaté, source de menace pour l'identité

Finalement, un dernier concept étroitement associé à la notion d'identité personnelle apparaît pertinent à aborder en vue de cadrer notre analyse de la redéfinition identitaire chez les femmes autistes diagnostiquées tardivement : celui de « stigmaté ». Toujours selon Goffman (1963), ayant théorisé ce concept dans son ouvrage intitulé *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*, un individu est considéré stigmatisé lorsqu'il est porteur d'un attribut l'empêchant de se voir pleinement inclus et accepté au sein de la société dans laquelle il évolue. Le sociologue distingue trois principaux types de stigmates, soit d'attributs pouvant être à l'origine d'une telle marginalisation : les « monstruosité du corps », faisant référence aux handicaps physiques et autres formes d'anomalies corporelles, les « tares de caractère », relevant d'un jugement moral posé sur l'individu en fonction de son passé ou de sa personnalité, et les stigmates « tribaux », transmis de façon intergénérationnelle et incluant notamment la nationalité et la religion.

Goffman précise qu'un individu donné s'avère particulièrement à risque de stigmatisation lorsqu'un écart est révélé entre son « identité sociale virtuelle » et son « identité sociale réelle ». En effet, lorsqu'on entre pour la première fois en contact avec une personne inconnue, on tend à assigner systématiquement celle-ci à certaines catégories sociales et à supposer de ses attributs personnels en fonction des résultats de cette assignation. Or, il arrive que les catégories d'appartenance et les attributs avérés d'une personne contrastent avec ceux lui ayant implicitement été imputés du fait des attentes d'autrui, situation pouvant jeter sur cette personne une forme de « discrédit ».

Les conséquences concrètes du stigmaté sur la réputation de l'individu en étant porteur dépendent en grande partie du degré de visibilité de l'attribut jugé indésirable que présente celui-ci. Si cet

attribut s'avère manifeste ou préalablement connu des autres, l'individu se voit « discrédité » d'entrée de jeu et n'a d'autre possibilité, en vue d'atténuer les tensions générées par sa différence en situation d'interaction, que de s'efforcer de minimiser l'importance de celle-ci aux yeux de ses interlocuteur.trices. En revanche, si l'attribut stigmatisant ne se voit pas d'emblée révélé au monde extérieur, l'individu demeure simplement « discréditable » et dispose ainsi d'une plus grande marge de manœuvre en ce qui concerne le dévoilement de sa différence, pouvant contrôler l'information entourant cette dernière et choisir de la divulguer ou non en fonction du contexte.

Goffman ajoute enfin que tout individu occupe l'une de ces trois positions distinctes en relation avec un type de stigmatisme donné : il est considéré « stigmatisé » s'il est porteur de l'attribut indésirable en question, « normal » s'il ne l'est pas et « initié » s'il appartient en principe à la seconde catégorie, mais s'avère particulièrement sensibilisé au sort des stigmatisé.es. Certaines personnes, incluant notamment celles amenées en raison de leur occupation à côtoyer de près une certaine forme de stigmatisme, développent effectivement une connaissance intime de la situation des gens concernés par ce dernier, avec lesquels elles peuvent arriver à bâtir une relation de confiance. Ces personnes dites initiées sont alors reconnues en tant que « membres honoraires » du groupe des stigmatisé.es, lesquelles n'éprouvent en leur présence aucune honte ni besoin de contrôler la divulgation de leur différence, se sachant perçu.es et accepté.es par leurs allié.es en tant qu'individus à part entière en dépit du jugement social autrement porté à leur endroit.

Au cours des décennies subséquentes aux travaux de Goffman sur le sujet, la psychologie sociale s'est également intéressée au phénomène de la stigmatisation, et plus particulièrement au traitement défavorable par laquelle celle-ci peut se traduire à l'égard des personnes visées. Il a effectivement été démontré que les individus porteurs d'un stigmatisme du fait de leur origine ethnique, de leur orientation sexuelle, de leur apparence ou de leurs capacités physiques sont particulièrement à risque de discrimination, notamment en milieu de travail (Dipboye et Colella, 2005). La stigmatisation peut aussi s'avérer lourde de conséquences en matière de santé physique et surtout psychologique, pouvant profondément ébranler la conception que les personnes touchées par celle-ci ont d'elles-mêmes. En effet, le fait d'avoir conscience des représentations culturelles prévalentes qui associent l'un de leurs attributs ou l'une de leurs catégories d'appartenance à des caractéristiques jugées indésirables peut induire chez ces personnes une crainte de se voir

dévalorisées, rejetées ou négativement stéréotypées dans une situation sociale précise : c'est ce qu'on appelle l'état de « menace identitaire induite par le stigmat » (Major et Schmader, 2018). Cet état peut engendrer des réponses physiologiques au stress (anxiété, augmentation de la tension artérielle, vigilance accrue aux risques de stigmatisation) et motiver l'adoption de stratégies d'adaptation pouvant avoir pour effet à long terme d'affecter considérablement la santé et l'estime de soi du sujet stigmatisé.

On a pu voir précédemment que l'autisme, qui demeure principalement conçu en tant que « trouble » de nature neurologique ou psychiatrique aux yeux de la population générale, peut s'avérer source de stigmatisation, si bien que plusieurs individus concernés par celui-ci choisissent de taire leur diagnostic et de camoufler leurs traits autistes, du moins dans certains contextes, afin d'éviter d'être confrontés à de potentielles réactions négatives de la part de leur entourage. Certaines personnes autistes, incluant notamment celles ayant échappé au diagnostic au cours de leur jeunesse, s'avèrent effectivement plus discrètes que d'autres dans leur différence et ont ainsi la possibilité de maîtriser la révélation de celle-ci au monde extérieur : dans les mots de Goffman (1963), elles apparaissent ainsi « discréditables » plutôt que systématiquement « discréditées ». Partant du principe que les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte peuvent exercer, après avoir pris connaissance de leur condition, un certain contrôle sur le dévoilement de celle-ci, et considérant les risques qu'implique la stigmatisation en matière de traitement social réservé aux personnes ciblées et d'impact sur leur bien-être physique et psychologique, on s'intéressera à l'influence que peut exercer la conscience de tels risques sur la façon dont ces femmes gèrent la divulgation de leur autisme ainsi qu'aux critères sur la base desquels elles choisissent d'exprimer ou non cet aspect nouvellement avéré de leur identité.

En résumé, les concepts et théories élaborés par Codol, Mead, Ricoeur et Goffman au sujet de l'identité personnelle nous ont permis de constituer un cadre sur la base duquel analyser la redéfinition potentielle de la conception et de l'expression de cette forme d'identité chez les femmes autistes suivant l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. La seconde section de ce chapitre sera consacrée à la littérature sur l'identité collective, laquelle nous permettra de mieux saisir la façon dont les mouvements de reconnaissance liés à l'autisme peuvent amener ces femmes

à développer un sentiment d'appartenance à un groupe basé sur leur récente identification à la catégorie générale de la neurodivergence ou à celle de l'autisme féminin plus précisément.

5.2 Identité collective

De façon générale, le concept d'identité collective se réfère à un sentiment d'identité partagé ou à une conscience de groupe émergeant d'un processus d'interaction au sein d'un ensemble défini d'individus (Andriot et Owens, 2014). En sociologie, ce concept se voit souvent mobilisé de pair avec celui de mouvement social : né de l'effort relativement organisé d'un nombre significatif de personnes visant à apporter (ou à résister à) un ou plusieurs changements majeurs au sein d'une société (Scott et Marshall, 2005), les mouvements sociaux s'avèrent effectivement générateurs d'identités collectives tout en étant dépendants de celles-ci (Snow et Corrigan-Brown, 2015).

Notamment associé aux luttes historiques ayant permis la reconnaissance des droits civiques de divers groupes socialement opprimés (femmes, Noirs, gays et lesbiennes), le concept de mouvement social fait référence au comportement collectif d'un groupe d'individus unis par des préoccupations et objectifs communs, ayant habituellement pour visée globale de remettre en cause et de renverser un certain statu quo (Scott et Marshall, 2005). Il désigne principalement les organisations extérieures aux institutions politiques traditionnelles, mais pouvant exercer un relatif pouvoir d'influence sur celles-ci en tant que groupes d'intérêts. Différentes sous-organisations indépendantes peuvent aussi opérer sous la bannière d'un même mouvement social, ce qui peut toutefois avoir pour effet d'engendrer confusion et conflits au sein de ce dernier. Il apparaît finalement intéressant de noter le rôle important joué par les réseaux sociaux dans le développement d'une majorité de mouvements sociaux contemporains, plusieurs groupes militants de taille et d'intérêts variés ayant recours à ce type de plateformes afin de communiquer avec leurs membres et de les mobiliser dans le cadre de l'action collectivement entreprise (Obar et al., 2012).

Selon Chamak (2010a), « le mouvement pour les droits des personnes autistes présente toutes les caractéristiques d'un mouvement social : un regroupement de personnes qui revendiquent de représenter les mêmes intérêts et de partager des objectifs et une culture communs, le développement d'une identité collective et d'une critique de la société qui stigmatise l'autisme et

considère les personnes autistes comme des malades mentaux. » À partir de la définition du concept de mouvement social évoquée plus haut, il semble que l'on puisse également appliquer celui-ci au mouvement pour la neurodiversité dans son ensemble ainsi qu'à celui visant plus précisément une meilleure reconnaissance de l'autisme féminin. En effet, les partisan.es de chacun de ces mouvements critiquent le statu quo entourant les représentations dominantes de la neurodivergence et partagent des intérêts et objectifs communs concernant l'évolution potentielle de ces représentations, en lien avec l'impact que celle-ci pourrait avoir sur le traitement des personnes neuroatypiques d'un genre ou de l'autre au sein de la société. Il reste toutefois à déterminer si et, au quel cas, dans quelle mesure les mouvements de reconnaissance liés à l'autisme peuvent être associés au développement d'une identité collective, en particulier chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte. En vue de répondre à cette question, il nous faudra d'abord élaborer le cadre théorique sur lequel on fondera notre analyse de cette forme de construction identitaire.

5.2.1 Melucci : une identité en trois dimensions

Pour le sociologue Alfredo Melucci (1989; 1995), l'identité collective prend la forme d'une définition partagée par une pluralité d'individus, continuellement reconstruite et négociée à travers les interactions entretenues par ceux-ci, et qui comporte trois dimensions fondamentales et étroitement intriquées. D'abord, la construction de ce type d'identité exige l'élaboration d'un certain « cadre cognitif » entourant la lutte engagée par le collectif, concernant notamment les objectifs spécifiques de celle-ci ainsi que les moyens concrets par lesquels elle peut prendre forme dans la réalité. Les éléments ou axes d'action ainsi définis sont formulés dans un langage partagé par les membres du groupe et incorporés dans un ensemble de rituels, pratiques et artéfacts culturels propre à ce dernier. L'élaboration d'une conception commune de l'action collective découle entre autres d'un calcul des coûts et bénéfices objectifs pouvant être associés à celle-ci, ce qui ne signifie pas que cette conception soit parfaitement cohérente et unifiée pour autant, les définitions de la situation individuellement entretenues par les militant.es d'un même mouvement pouvant présenter certaines contradictions entre elles.

La construction d'une identité collective implique ensuite la création d'un réseau de relations actives entre les membres du collectif, lequel se tisse au travers des différents types d'interaction (influence mutuelle, négociation, prise de décisions) prenant place entre celles et ceux-ci. Les formes d'organisation et modèles de leadership prisés par le groupe, ainsi que les canaux et technologies privilégiés pour assurer la communication au sein de celui-ci, font également partie intégrante du réseau de relations tel que défini par Melucci.

Enfin, ce type de construction identitaire exige un certain degré d'investissement émotionnel, lequel confère aux individus un sentiment d'appartenance à une entité commune et leur permet de se reconnaître les uns à travers les autres. Ainsi, bien que la dimension cognitive de l'identité collective implique un calcul des coûts et bénéfices potentiels de l'action entreprise par le groupe, la participation à cette dernière revêt un sens qui ne peut être réduit au résultat de ce calcul, de sorte que l'élaboration d'une telle forme d'identité n'est jamais entièrement « négociable ». En bref, les enjeux émotionnels pouvant être rattachés à une lutte sociopolitique donnée s'avèrent aussi importants que les motifs « rationnels » présidant à son enclenchement, et ne peuvent être dissociés de ceux-ci dans le processus de construction d'une identité collective en lien avec cette lutte.

Afin de saisir le rôle que peuvent respectivement jouer le mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et celui de la neurodiversité dans le développement d'une identité collective chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte, il s'agira donc d'abord de découvrir si ces dernières partagent une certaine définition de leur situation leur permettant d'appréhender dans une perspective convergente les formes d'action collective qui pourraient leur permettre d'améliorer cette situation. On s'intéressera également aux relations que ces femmes entretiennent entre elles ainsi qu'au degré d'investissement émotionnel pouvant traverser ces relations, pour comprendre dans quelle mesure l'appartenance à la catégorie de l'autisme féminin peut permettre aux personnes concernées de s'identifier les unes aux autres et de se sentir partie prenante d'une entité unifiée.

5.2.2 Taylor et Whittier : cadre analytique de la construction identitaire collective

Au cours des années 1980 et 1990, la sociologie européenne des mouvements sociaux voit l'émergence d'un nouveau corpus d'analyses qui se verront largement regroupées sous la bannière

des *new social movement theories* (Taylor et Whittier, 1992). Ce courant théorique part du principe que les mouvements sociaux s'étant développés dans le monde occidental à partir des années 1960 se distinguent radicalement de ceux du passé, principalement ancrés dans des luttes de classe, du fait qu'ils impliquent une organisation politique autour d'une identité commune. Les sociologues Verta Taylor et Nancy E. Whittier avancent toutefois que l'interprétation que fait un groupe opprimé des injustices dont il est victime, à partir de laquelle il peut choisir d'entreprendre une action collective, s'accompagne inévitablement d'un certain processus de construction identitaire, ce phénomène concernant ainsi les nouveaux mouvements de revendication comme les plus anciens. En se basant sur cette prémisse, les auteures proposent d'élaborer un cadre, ancré dans des recherches exploratoires portant sur le mouvement féministe lesbien aux États-Unis, qui permette de mieux comprendre la façon dont se construisent les identités collectives en lien avec une diversité de mouvements sociaux, que ceux-ci soient axés sur des questions de reconnaissance liées au genre, à l'ethnicité ou à la sexualité, ou encore articulés autour de revendications sociopolitiques plus spécifiques.

Taylor et Whittier identifient trois facteurs clés permettant la constitution d'une identité collective. Ce processus exige d'abord l'établissement de « frontières » entre un groupe dominé et la société dans laquelle s'inscrit celui-ci, soit de structures physiques, psychologiques ou sociales permettant de mettre en relief les caractéristiques distinguant les membres de cette minorité de celles et ceux appartenant au groupe dominant. Bien que ce dernier s'avère le plus souvent responsable de la délimitation des frontières en question, la construction d'une identité positive à l'échelle collective implique une forme de réappropriation par un ensemble d'individus minorisés de la ou des catégories d'appartenance leur ayant été assignées de l'extérieur. Il s'agit donc pour ceux-ci de se distancier des valeurs et structures prévalant au sein de la société qui les opprime pour mieux construire d'autres valeurs et structures qui leur soient propres et qui favorisent leur affirmation en tant que collectivité sur la scène publique. Les auteures précisent toutefois que la société contemporaine se caractérise par l'existence simultanée d'une pluralité de systèmes de domination, de sorte que la distinction entre groupes dominants et subordonnés n'est pas toujours limpide et que des frontières peuvent se voir tracées au sein même d'un collectif a priori unifié.

En ce qui concerne le mouvement féministe lesbien des États-Unis auquel s'intéressent plus particulièrement Taylor et Whittier, les militantes issues de celui-ci s'efforcent de se dissocier de la société patriarcale au sein de laquelle elles évoluent notamment par la création d'institutions réservées aux femmes, visant à fournir des ressources à ces dernières et à améliorer leur qualité de vie. Ces institutions ayant pour but initial de répondre à des besoins d'urgence (centres d'aide aux victimes de viol, refuges pour femmes violentées), elles se diversifient rapidement pour inclure de multiples initiatives à vocation culturelle (collectifs d'écriture et de poésie, groupes spirituels, colonies artistiques) et pour promouvoir l'organisation d'événements ayant pour objectif de tisser des liens entre différentes communautés de féministes lesbiennes à travers le pays. Le mouvement se voit ainsi associé à l'évolution d'une culture à part entière, principalement caractérisée par une valorisation du « féminin » et des valeurs singulières lui étant attribuées. En effet, l'identité féministe lesbienne se caractérise par l'entretien d'un système symbolique qui, de façon à défier la misogynie prévalant au sein de la société dominante, se fonde sur une idéalisation de la femme, considérée fondamentalement différente de l'homme notamment dans sa manière d'entrer en relation avec autrui. Pour les personnes adhérant à ce système, le mode relationnel typiquement féminin se caractériserait par des valeurs d'égalitarisme, de collectivisme et de coopération, tandis que son pendant masculin tendrait vers une valorisation de la hiérarchie, de l'individualisme et de la compétition. Certaines militantes féministes lesbiennes choisissent ainsi de se distancier non seulement d'une élite patriarcale socialement dominante, mais également du mouvement gay principalement incarné par des hommes, préférant promouvoir un certain « séparatisme lesbien » ainsi que la création d'encore plus d'espaces réservés aux femmes tels que ceux évoqués plus haut. En bref, si la construction identitaire collective implique la création de « mondes » s'inscrivant en marge de la société dominante, de sorte que les membres de groupes minorisés puissent faire sens des catégories sociales leur ayant été arbitrairement assignées, la multiplicité de telles catégories ainsi que les inévitables croisements entre celles-ci peuvent avoir pour effet de créer des divisions même au sein de groupes pouvant partager certains intérêts en matière d'action collective.

Au-delà de l'établissement de frontières permettant de distinguer un groupe dominé de la société dominante (ou du groupe dominé plus large) qui l'entoure, la construction d'une identité collective exige également le développement par les membres de ce groupe d'une certaine « conscience » en lien avec leur appartenance sociale partagée. Le concept de conscience fait ici référence aux cadres

interprétatifs émergeant de la lutte entreprise par le collectif afin de définir et de servir les intérêts communs des individus qui le composent, impliquant l'adoption d'une posture d'opposition face à l'ordre social dominant. Il s'agit effectivement pour les acteur.trices collectif.ves d'attribuer leur situation désavantageuse à des facteurs culturels ou systémiques plutôt qu'à quelque manquement ou forme de déviance d'ordre individuel. L'élaboration d'une conception partagée de leur position structurelle permet à celles et ceux-ci d'établir de nouvelles attentes quant au traitement devant légitimement être accordé à leur groupe, de façon à orienter la mobilisation de ce dernier et à déterminer le type d'actions individuelles et collectives à entreprendre en vue de remettre en cause l'organisation sociale prévalente.

Finalement, l'analyse exhaustive du phénomène de la construction identitaire collective dans le cadre de mouvements sociaux implique de tenir compte non seulement des objectifs politiques de ces mouvements au sens traditionnel du terme, mais aussi des enjeux de transformation personnelle et d'action expressive pouvant également occuper une place centrale dans l'évolution de ceux-ci. À cet effet, le concept de « négociation », issu de la tradition de l'interactionnisme symbolique, apparaît pertinent en vue d'analyser le processus à travers lequel les mouvements sociaux peuvent contribuer à transformer certaines représentations symboliques au sein de l'imaginaire collectif. Effectivement, alors que la plupart des interactions entre groupes dominants et dominés tendent à renforcer les définitions établies de façon à perpétuer le statut désavantageux de ces derniers, certain.es militant.es s'attachent à résister aux représentations négatives de leur groupe d'appartenance et demandent que celui-ci soit valorisé et traité différemment par l'ensemble de la société. Pour ce faire, ces militant.es négocient de nouvelles manières de penser et d'agir en privé, soit en compagnie d'autres membres de leur collectivité, ou en public, soit auprès d'une audience plus large, afin de revendiquer de façon plus ou moins explicite que leur groupe soit libéré des représentations péjoratives prévalant à son égard. Le concept de négociation permet ainsi d'appréhender les formes de militantisme ancrées dans la vie quotidienne d'une façon distincte de celles généralement abordées en termes de tactiques et de stratégies, dont l'analyse s'avère prévalente dans la littérature existante sur les mouvements sociaux, ainsi que de mettre en lumière le rôle essentiel de la valorisation du groupe d'appartenance dans la construction d'une identité collective en lien avec celui-ci.

Tout comme les trois dimensions de l'identité collective évoquées par Melucci, le cadre d'analyse proposé par Taylor et Whittier fournit des pistes intéressantes à partir desquelles explorer le rôle du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et de celui de la neurodiversité dans le développement d'un sentiment d'appartenance à un groupe chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte. Comment leur entrée en contact avec la communauté de l'autisme féminin a-t-elle pu permettre à ces femmes de se définir de façon distincte par rapport à la majorité non autiste de la population, mais également au sein même de la population autiste, principalement composée d'hommes? Quelle interprétation les femmes autistes diagnostiquées tardivement font-elles de leur situation d'un point de vue structurel et comment cette interprétation influence-t-elle leur positionnement face à l'action collective entreprise dans le cadre des mouvements de reconnaissance liés à l'autisme? Dans quelle mesure leur connaissance du mouvement de la neurodiversité et leur adhésion potentielle à celui-ci permettent-elles à ces femmes d'entretenir une conception valorisante de leur appartenance à la catégorie de l'autisme et de revendiquer une identité sociale positive en lien avec cette appartenance? Enfin, il apparaîtra pertinent de conclure cette réflexion sur les liens entre mouvements de revendication et identité collective en s'interrogeant sur les impacts concrets que peut avoir le développement de ce type d'identité en matière de changement social, ce pourquoi on complètera ce cadre théorique en abordant un article s'intéressant précisément à cette question.

5.2.3 Polletta et Jasper : l'identité collective comme vecteur de changement social

Les sociologues Francesca Polletta et James Jasper (2001) s'intéressent à l'importance que peut revêtir le phénomène de l'identité collective en lien avec différentes dimensions d'un mouvement social donné, soit au moment du recrutement, de l'élaboration de revendications collectives et de la prise de décisions stratégiques et tactiques, mais également en ce qui a trait aux retombées sociopolitiques du mouvement en question. Leur analyse de la littérature sur le sujet révèle que la construction d'une telle identité peut avoir des impacts qui transcendent la sphère culturelle à laquelle les questions d'évolution identitaire se voient souvent confinées. En effet, il semble qu'il s'opère au sein de divers mouvements sociaux un certain « travail identitaire » ayant pour effet non seulement de construire une solidarité entre les membres à des fins instrumentales, mais également de transformer en profondeur les identités des individus et les relations entre ceux-ci d'une façon

qui s'étende au-delà de la durée du mouvement à proprement parler. La participation à une forme ou une autre d'action collective s'avère souvent un point tournant du parcours de vie des militant.es, marquant l'identité personnelle même de celles et ceux s'étant moins activement impliqués.es au sein de celle-ci, mais ayant développé au contact du collectif un sentiment de responsabilité à l'égard des idéaux défendus par ce dernier. Les transformations individuelles ainsi opérées dans le cadre d'un mouvement social donné demeurent significatives même en cas de ralentissement des activités politiques entreprises par ce mouvement, puisque l'identité collective cultivée dans le contexte de celui-ci peut être réinvestie dans un mouvement connexe ou encore entretenue au sein d'une certaine culture populaire en vue d'une éventuelle résurgence de l'action collective. Dans le cadre de cette dernière, la revendication d'une reconnaissance de l'identité de groupe construite ou transformée au fil de l'évolution du mouvement social joue souvent un rôle non négligeable : elle peut permettre au collectif d'obtenir des concessions importantes et même d'altérer de façon durable le terrain sur lequel se joue(nt) le ou les conflits à l'origine du mouvement en question. Une telle revendication peut effectivement se traduire par un investissement des sphères institutionnelles (sur le plan légal, économique ou religieux, par exemple) ou encore par la création d'organisations à part entière ayant pour effet de faire valoir les intérêts et valeurs propres au groupe revendicateur sur la scène sociopolitique, de façon à solidifier de manière durable le pouvoir d'influence qu'y exerce ce groupe. Ainsi, plutôt que d'appréhender le développement d'identités collectives comme un effet secondaire des mouvements sociaux, sans incidence notable sur l'aboutissement des luttes menées dans le cadre de ces derniers, Polletta et Jasper proposent de considérer à sa juste mesure le potentiel que recèle l'affirmation des identités ainsi constituées en matière de transformation de l'ordre social prévalent.

La littérature abordée dans la présente section nous a permis d'identifier plusieurs éléments essentiels à la constitution d'une identité collective en lien avec un mouvement social donné ainsi que de réfléchir aux retombées concrètes que peut avoir le développement de ce type d'identité sur le pouvoir de changement social exercé par le collectif concerné. C'est à partir du cadre théorique ainsi élaboré que l'on pourra appréhender le phénomène de la construction identitaire collective chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte. Avant de s'attaquer à l'analyse de ce phénomène, ainsi qu'à celle des transformations identitaires plus largement associées au diagnostic tardif de l'autisme féminin, on présentera d'abord le volet méthodologique de ce projet de mémoire,

dans le cadre duquel on détaillera le choix de la posture épistémologique, de l'approche et de la méthode de recherche privilégiées ainsi que le déroulement du processus de recrutement des participantes et de recueil des données ayant permis l'obtention des résultats sur lesquels se fondera l'analyse en question.

Chapitre 6 – Méthodologie

6.1 Choix épistémologiques et empiriques

La présente recherche s'inscrit dans une posture interprétativiste, laquelle se fonde sur l'idée que l'interprétation des croyances, motivations et raisons d'agir des individus est essentielle à la compréhension de la réalité sociale (Kent, 2006). En effet, les partisan.es de l'interprétativisme sont d'avis que cette réalité est constituée du sens en constante évolution que les individus accordent au monde qui les entoure, sur la base duquel ces derniers sont en mesure de prendre des décisions de manière relativement libre et éclairée (Neuman, 2006). Cette posture s'oppose de ce fait au positivisme, selon lequel les comportements individuels seraient modelés par un ordre social stable, préexistant et méconnu de celles et ceux agissant sous son influence, l'entreprise sociologique ayant ainsi pour but de révéler les rouages de cet ordre omnipotent. L'interprétativisme propose d'aborder la recherche dans une perspective plus modeste, en tenant compte de la diversité des expériences individuelles et en reconnaissant que le savoir généré par toute étude sociologique s'avère inévitablement relatif à un contexte (temporel, spatial, culturel) spécifique (Pizam et Mansfeld, 2009; Saunders et al., 2012). C'est dans cette perspective que l'on s'intéressera à la réinterprétation que peuvent faire les femmes autistes de leur propre conception identitaire suivant l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte ainsi qu'aux choix qu'elles peuvent être amenées à faire, à partir de leur conception du degré d'acceptabilité sociale dont jouit actuellement le diagnostic d'autisme, quant à la révélation et à la revendication de cette composante nouvellement avérée de leur identité. On comparera aussi l'expérience des femmes autistes québécoises et françaises afin de considérer l'influence que peut exercer le contexte socioculturel sur un tel processus de redéfinition identitaire.

Cette recherche s'inscrit également dans une posture féministe au sens épistémologique du terme (Neuman, 2006). Elle se fonde effectivement sur la prémisse d'un ordre social structuré par des rapports de genre inégaux, résultant notamment en une socialisation différenciée des filles et des garçons qui participe dans le cas présent, en favorisant le développement d'une pratique plus marquée du camouflage chez les premières, à une invisibilisation de l'autisme féminin. On cherchera ici à contribuer à la rectification de cette situation d'inégalité en exposant les causes

d'une telle invisibilisation, comme on a déjà eu l'occasion de le faire en présentant une synthèse de la littérature existante sur le sujet, puis en mettant en lumière le vécu propre aux femmes autistes ayant échappé au diagnostic durant leur jeunesse, que la présente étude aura permis de révéler.

Puisque l'on s'intéresse avant tout au sens que ces femmes accordent à leur propre réalité, on adoptera une approche de recherche qualitative, c'est-à-dire que notre analyse sera fondée non sur des données numériques, mais bien sur le contenu du discours recueilli auprès de celles-ci dans le cadre d'une série d'entretiens individuels et semi-dirigés. En effet, ce type d'approche est généralement privilégié dans le cadre d'études visant à décrire ou à comprendre un phénomène social en profondeur plutôt qu'à mesurer ou à expliquer ce dernier d'un point de vue causal à des fins de généralisation (McGill Qualitative Health Research Group, s.d.). La recherche qualitative prend souvent une forme exploratoire et inductive, visant à élaborer au fil de l'analyse des données une ou plusieurs pistes théoriques concernant un phénomène émergent plutôt qu'à vérifier une hypothèse préalablement formulée, de façon à permettre une « construction souple et progressive de l'objet d'étude » ainsi qu'un ajustement à la « complexité des phénomènes humains et sociaux » (Anadón et Guillemette, 2007). Cette approche nous apparaît donc toute désignée pour explorer les impacts du diagnostic tardif de l'autisme féminin sous l'angle relativement novateur de la redéfinition identitaire.

Comme mentionné précédemment, on aura plus précisément recours à la méthode de l'entretien semi-dirigé afin de recueillir le discours d'une pluralité de femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte. En sciences sociales, l'entretien peut être généralement défini tel un « échange verbal contribuant à la production d'un savoir socialement construit », lequel émerge d'un processus dans le cadre duquel chercheur.e et interviewé.e s'engagent à partager leur savoir d'expertise respectif, résidant dans la maîtrise des procédés constitutifs de la recherche scientifique dans un cas et dans un bagage d'expériences de vie pertinentes en lien avec le phénomène à l'étude dans l'autre (Savoie-Zajc, 2016). Il importe ainsi que chacune des parties impliquées trouve un certain intérêt à participer à ce processus de co-construction de sens, celui de l'interviewé.e pouvant notamment prendre la forme d'une motivation à « communiquer son expérience et à réfléchir au sens de celle-ci » ou encore d'un souci pour « les résultats et les retombées éventuelles de la recherche » (*Ibid.*). L'entretien semi-dirigé, plus particulièrement, se voit animé de façon souple par la ou le

chercheur.e, qui aborde sur un mode quasi-conversationnel les thèmes généraux à explorer dans le cadre de l'étude tout en laissant le déroulement exact de chaque échange varier en fonction du rythme et du contenu du discours propre à la personne interrogée. Ce type d'entretien offre un accès privilégié à l'univers d'autrui, permettant de révéler des dimensions de l'expérience humaine ne pouvant être appréhendées par le biais de la seule observation : l'interviewé.e peut expliciter ses sentiments, ses pensées et ses intentions ou encore établir des liens entre ses comportements antérieurs et actuels tout en informant son interlocuteur.trice sur la « trame culturelle sous-jacente » à ces comportements (*Ibid.*). Dans le cadre de la présente recherche, la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès d'une vingtaine de femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte nous a ainsi permis d'interroger le sens accordé par celles-ci à leur condition nouvellement découverte (ou confirmée) d'un point de vue identitaire ainsi que l'évolution potentielle de leur manière d'agir en contexte social suivant l'obtention de ce diagnostic. On considérera également, en se basant entre autres sur les observations explicites des participantes à ce sujet, la façon dont la conception de l'autisme prévalant au sein d'un contexte socioculturel donné influence le processus de redéfinition identitaire pouvant suivre l'obtention d'un diagnostic tardif chez les femmes autistes ainsi que la marge de manœuvre dont celles-ci se sentent disposer pour adapter leur comportement en société à la suite d'une telle redéfinition.

6.2 Processus de recrutement et déroulement du travail de terrain

Notre processus de recrutement a concrètement débuté en janvier 2018 lorsque nous avons pris connaissance, au fil de nos recherches sur l'autisme féminin et sur le mouvement luttant pour une meilleure reconnaissance de celui-ci, de l'existence de l'Association francophone de femmes autistes (AFFA). Cette association, englobant une large et active communauté de femmes autistes régulièrement encouragées par les administratrices à participer à diverses initiatives visant l'avancement de la visibilité de l'autisme féminin et des connaissances scientifiques entourant celui-ci, nous est rapidement apparue telle une source de recrutement potentielle fort intéressante. Nous avons donc contacté l'AFFA pour lui demander de sonder l'intérêt de ses membres à contribuer au présent projet de recherche, demande ayant été promptement acceptée. Le premier appel à participation ainsi diffusé au sein de la communauté a généré plusieurs réponses positives, surtout de la part de femmes habitant la région de Grenoble, en France, où a été créée et où se

trouve présentement basée l'association. C'est à ce moment que nous avons pris la décision de nous installer dans cette région pour la session d'automne 2018 afin d'y réaliser notre travail de terrain, ayant initialement l'intention de circonscrire notre recherche au contexte français.

En avril 2018, nous avons décidé d'assister à la seconde édition du Salon de la neurodiversité à Montréal, par intérêt personnel, mais également dans l'espoir de rencontrer quelques femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte auprès de qui mener des entretiens exploratoires en prévision de notre principale cueillette de données à réaliser en France quelques mois plus tard. Nous sommes effectivement entrée en contact avec trois personnes concernées par notre sujet de recherche, qui ont toutes accepté de participer à notre projet. L'une d'entre elles nous a même proposé de nous présenter cinq de ses amies, rencontrées sur un forum de discussion pour personnes autistes quelques mois auparavant, également diagnostiquées à l'âge adulte et potentiellement intéressées à s'entretenir avec nous. Nous avons dû réfléchir à cette proposition inattendue et aux risques associés à la sélection d'un nombre significatif de participantes appartenant à un même cercle social, notamment en matière de diversité des expériences vécues et des points de vue exprimés. Or, nous en sommes venue à la conclusion que ces risques étaient mitigés dans le cas présent, en raison de l'association relativement récente entre les femmes concernées et du fait que celle-ci se soit principalement articulée autour de leur appartenance commune à la catégorie de l'autisme féminin faisant justement l'objet de mon étude. De plus, alors que nous avions prévu réaliser la majeure partie de notre travail de terrain auprès d'une population française, l'opportunité de bonifier notre analyse d'une dimension comparative entre deux contextes socioculturels fort différents en matière de conception et de prise en charge de l'autisme se présentait désormais à nous. Il nous a semblé que cet avantage considérable l'emportait en somme sur les risques associés à cette proposition, de sorte que nous avons accepté de rencontrer ces cinq personnes supplémentaires, recrutant ainsi un total de huit participantes québécoises interviewées au courant de l'été 2018.

Peu avant notre départ pour la France, nous avons diffusé un second appel à participation à notre recherche par le biais de l'AFFA, ciblant plus précisément les femmes habitant la région de Grenoble où nous avons choisi de nous installer. Suivant cet appel, diffusé en août 2018, nous avons été contactée par une vingtaine de membres supplémentaires de l'association, ce qui était

beaucoup plus que nous l'espérions compte tenu du nombre d'entretiens déjà réalisés au Québec et de ceux prévus avec les personnes s'étant manifestées dès notre première tentative de contact, au mois de janvier précédent. De plus, l'une des membres de l'AFFA a pris l'initiative de relayer notre appel auprès d'un groupe de rencontres pour femmes autistes de Grenoble, amenant ainsi trois personnes additionnelles à exprimer leur intérêt à participer à notre recherche. Ayant décidé d'effectuer un maximum de vingt entretiens, nous nous sommes vue contrainte de faire des choix parmi les potentielles participantes, ce que nous avons fait en nous basant principalement sur des considérations logistiques en matière de disponibilités et d'accessibilité géographique des différentes candidates. Au bout du compte, nous avons interviewé neuf femmes dans la région grenobloise et trois autres à l'occasion d'un court séjour à Paris, pour un total de douze participantes françaises et de vingt participantes pour l'ensemble de la recherche.

Il apparaît ici important de préciser que pour des raisons éthiques et logistiques, nous n'avons rencontré dans le cadre de ce projet que des femmes autistes de haut niveau de fonctionnement, de façon à ce que nos participantes disposent des capacités intellectuelles nécessaires pour consentir de manière libre et éclairée à participer à la recherche et présentent une maîtrise du langage verbal leur permettant de prendre part au type d'entretien proposé. Considérant que les femmes autistes ayant échappé au diagnostic tout au long de leur jeunesse sont surtout celles ne présentant aucune difficulté additionnelle en lien avec leur condition, cette restriction n'a pas posé d'obstacle significatif à notre processus de recrutement. Cependant, puisque même les personnes autistes de haut niveau de fonctionnement présentent, dans une mesure relative, des difficultés au plan de la communication et des interactions sociales, il importe de souligner que la méthode choisie a pu avoir pour effet d'entraver la participation de femmes autistes faisant face à des défis particulièrement importants en la matière. Par ailleurs, du fait que notre recrutement ait été en majeure partie effectué par le biais d'un collectif, soit de l'AFFA, il est possible que l'expérience de femmes ayant vécu l'obtention de leur diagnostic d'autisme de même que le processus de reconstruction identitaire ayant pu s'ensuivre de manière plus solitaire ait été occultée dans le cadre de cette recherche, biaisant ainsi les résultats de notre analyse notamment en lien avec le concept d'identité collective. On reviendra plus en détail, en conclusion de ce mémoire, sur la relative homogénéité de notre échantillon de participantes et sur les conséquences que celle-ci a pu avoir sur la portée des résultats obtenus.

Notre travail de terrain s'est déroulé de façon rapide et efficace, notamment en raison de la flexibilité et du dévouement dont ont fait preuve l'ensemble des interviewées dans le cadre de leur participation à la recherche. En effet, celles-ci se sont montrées particulièrement motivées à l'idée de partager leur expérience et de contribuer aux éventuelles retombées du projet, ce type de motivation s'avérant essentiel, comme souligné par Savoie-Zajc (2016), au bon déroulement de toute démarche d'entretiens en contexte de recherche. Dans le cas présent, l'enthousiasme manifesté par nos participantes pourrait d'abord s'expliquer par le profond intérêt personnel, mais aussi intellectuel qu'éprouvent la plupart d'entre elles vis-à-vis du sujet étudié. En effet, plusieurs interviewées ont mentionné avoir développé, souvent au moment de prendre conscience de leur propre autisme potentiel, un intérêt marqué pour la présentation particulière de l'autisme féminin et une préoccupation importante pour l'enjeu de la reconnaissance de celui-ci, certaines allant jusqu'à affirmer que ces sujets font désormais partie de leurs centres d'intérêt spécifiques. Or, bien que la plupart des personnes autistes éprouvent généralement de la difficulté à s'engager dans des interactions sociales et à entretenir celles-ci, plusieurs d'entre elles se montrent exceptionnellement volubiles lorsqu'il est question de ces sujets particuliers qui les intéressent profondément. Il importe également de souligner que si le sous-diagnostic de l'autisme féminin demeure une problématique relativement méconnue de la population générale, l'intérêt accordé à celle-ci au sein des milieux scientifiques et militants associés à l'autisme semble actuellement en pleine ébullition, ce qui pourrait expliquer que certaines femmes autistes apparaissent enthousiastes à l'idée de pouvoir faire entendre leur voix et participer à la conversation collective entourant cet enjeu de société émergent. Quoi qu'il en soit, nos participantes ont fait preuve d'une grande souplesse en matière de disponibilités et de déplacements en plus de nous offrir des entretiens de longue durée (d'une heure trente en moyenne et de plus de deux heures dans certains cas) et particulièrement riches en contenu dans leur ensemble.

Nous avons néanmoins rencontré certains défis au cours de notre cueillette de données, notamment au point de vue de la conception et de l'ajustement de la grille d'entretien. Il nous a effectivement été difficile de traduire les différentes dimensions de notre objet de recherche en questions concrètes, faisant sens pour les interviewées au regard de leur expérience personnelle de l'autisme. Le thème de l'identité étant fondamentalement abstrait et pouvant revêtir des connotations propres à chacun.e, nous avons dû nous assurer d'interroger nos interlocutrices de façon à obtenir de la part

de celles-ci des réponses relativement uniformes, donc comparables entre elles, mais permettant également à leurs interprétations subjectives d'un même concept de pouvoir s'exprimer. La mise en ordre des questions ainsi formulées s'est aussi révélée relativement complexe. Plutôt que d'organiser notre grille en fonction de notre propre conceptualisation de l'objet de recherche, nous avons réalisé qu'il valait mieux structurer celle-ci d'une manière qui apparaisse logique aux yeux des participantes afin que celles-ci puissent y répondre avec fluidité, sans avoir l'impression de devoir sauter du coq à l'âne ou se répéter. Nous avons ainsi appris à adapter l'ordre de nos questions à chaque entretien, soit à faire preuve d'une écoute active du discours des interviewées pour saisir toute opportunité d'approfondir les dimensions d'intérêt spontanément abordées au fil de la discussion tout en suivant globalement le fil conducteur à l'origine de notre grille de départ.

6.3 Portrait sociodémographique de l'échantillon

Avant de procéder à l'analyse des données recueillies en lien avec nos questions de recherche, on présentera brièvement quelques caractéristiques saillantes, au point de vue sociodémographique, de l'ensemble des femmes ayant participé à ce projet.

Celles-ci étaient d'abord âgées de 26 à 55 ans, et de 43 ans en moyenne, lorsque nous les avons rencontrées, l'âge moyen des participantes au moment de l'obtention de leur diagnostic était quant à lui de 41 ans.

Notre échantillon de participantes s'avère particulièrement varié en matière d'état matrimonial : six d'entre elles sont célibataires, six autres sont mariées, trois sont conjointes de fait, trois autres sont divorcées, l'une est séparée et une autre est veuve. Il est aussi intéressant de noter qu'exactement la moitié des interviewées, soit dix d'entre elles, ont un.e ou plusieurs enfants, tandis que l'autre moitié n'en ont pas.

L'échantillon apparaît en revanche beaucoup plus homogène en matière d'origine ethnique : la totalité des participantes s'identifient comme étant de « race blanche ». Cette situation pourrait en partie s'expliquer du fait que, tout comme les femmes, les personnes racisées apparaissent invisibilisées au sein de la population autiste. En effet, selon une étude de prévalence réalisée aux

États-Unis entre 2002 et 2010, les enfants blanc.les auraient 19% plus de chances que les enfants noir.es et 65% plus de chances que les enfants hispaniques d’obtenir un diagnostic d’autisme (Durkin et al., 2017). Les personnes racisées étant disproportionnellement représentées au sein des groupes socioéconomiques les plus faibles, cet écart pourrait notamment être attribuable à certaines inégalités en matière d’accès aux services diagnostiques et de sensibilisation au phénomène et aux signes infantiles de l’autisme, résultant en un moindre taux de consultations médicales pouvant mener à l’obtention d’un diagnostic chez les enfants racisé.es (Furfaro, 2017; Donohue et al., 2019). Les attentes biaisées des professionnel.les de santé pourraient également être en cause, celles et ceux-ci étant plus susceptibles, en se basant sur un même ensemble de symptômes, de diagnostiquer un trouble de l’autisme chez un.e enfant blanc.he et une déficience intellectuelle chez un.e enfant non blanc.he (Mandell et al, 2009). Quelle qu’en soit la raison, le manque de diversité ethnique au sein de notre échantillon constitue, comme on y reviendra dans la conclusion de ce mémoire, l’une des principales limites de notre recherche.

Finalement, il apparaît pertinent de noter que le statut socioéconomique de l’ensemble de nos participantes s’avère plutôt difficile à définir. En effet, le niveau moyen d’éducation au sein de l’échantillon apparaît particulièrement élevé : dix-huit des vingt interviewées ont complété des études universitaires, huit d’entre elles ayant en poche une maîtrise ou un diplôme équivalent et quatre d’entre elles ayant réalisé un doctorat. Pourtant, ce haut niveau d’instruction ne se reflète pas nécessairement dans leur occupation ni dans la catégorie de revenu associée à celle-ci. Plusieurs d’entre elles ont effectivement connu un parcours professionnel complexe et semé d’embûches, marqué par des difficultés au travail ayant dans certains cas mené à la dépression ou au burnout ainsi que par une ou plusieurs périodes de latence et de réorientation, de sorte qu’il est difficile pour elles de s’identifier à un statut professionnel précis. La situation vécue par ces femmes fait écho à la littérature déplorant que le marché du travail soit généralement inadapté aux besoins et particularités propres aux personnes autistes et ce, malgré les qualifications et compétences plus qu’adéquates que celles-ci peuvent présenter en lien avec un domaine d’emploi précis (Baldwin et al., 2014; AFFA, 2018). On verra par ailleurs dans le cadre de notre analyse comment la révélation du diagnostic en milieu de travail peut s’avérer, dépendamment des cas, un facteur facilitant ou un facteur de risque en matière d’intégration sociale des personnes autistes en contexte professionnel.

Chapitre 7 – Analyse

7.1 Redéfinition et expression de l'identité personnelle

Nous nous attacherons ici à découvrir comment la manière dont les femmes autistes conçoivent et expriment leur identité personnelle peut être amenée à évoluer suivant leur obtention d'un diagnostic à l'âge adulte. À cet effet, on se basera d'abord sur les principes de l'appréhension cognitive de soi tels qu'évoqués par Codol et sur le concept d'identité narrative issu des travaux de Mead et de Ricoeur afin d'analyser le processus de redéfinition identitaire pouvant accompagner chez ces femmes la découverte ou la confirmation de leur condition neurologique. On mobilisera ensuite l'approche dramaturgique de la vie sociale élaborée par Goffman ainsi que les travaux de ce dernier portant sur le phénomène du stigmate afin d'explorer les enjeux pouvant entourer l'expression d'une identité autiste en contexte d'interaction.

7.1.1 L'appréhension de soi sous une nouvelle perspective

Selon Codol (1981), l'appréhension que l'on fait de sa propre personne implique d'abord l'établissement de différences et de similitudes entre soi et autrui basé sur l'appartenance de chacun.e à diverses catégories jugées significantes. Pour nos participantes, il semble que le fait d'avoir pris connaissance de leur propre autisme à l'âge adulte ait permis de faire émerger une nouvelle catégorie d'importance sur la base de laquelle celles-ci sont désormais amenées à se comparer aux personnes qui les entourent, comme en témoignent les expériences vécues par Héloïse et par Jeanne¹¹ :

Moi, avant d'avoir cette amie au cégep qui m'a un peu dirigée vers les vidéos de Julie Dachez, je pensais que tout le monde avait les sens aussi développés que les miens. Pis qu'y vivaient avec, qu'y étaient capables d'ignorer. Fait que tout ce temps-là, j'pensais que c'tait très normal d'entendre le petit bruit à l'autre bout ou d'entendre toutes les conversations de la classe séparément. Pis là, mon amie m'a dit: « Toi, t'es hyper-sensible, tu réagis à chaque p'tit bruit. » [...] J'ai réalisé que c'est pas juste moi qui se contrôle pas bien, c'est que les autres vivent juste pas avec ça, fait que c'est vraiment plus facile. (Héloïse, 27 ans, québécoise)

Puis y a un autre Aspie qui m'a fait faire l'Aspie Quiz et j'ai eu un score de 132. T'as 120 questions et après t'as un score sur 200 et si t'as à partir de genre 120 sur 200, t'es plutôt Asperger, si t'as en dessous, t'es plutôt neurotypique. J'ai dit: « Mais c'est quoi ce test, n'importe quoi. » Je l'ai fait passer à mon mari,

¹¹ Une brève présentation de chaque participante et de son parcours de vie est incluse à l'annexe 3 de ce mémoire.

j'étais mariée à l'époque, et lui il a eu 21. Moi 132. J'me suis dit: « Putain, c'est bizarre. » (Rires) [...] J'ai dit par exemple à mon mari: « Mais t'es pas fatigué après les échanges sociaux? » Parce que moi, j'ai remarqué que j'étais fatiguée, lui y dit: « Ben non, pourquoi? » C'est comme ça que, petit à petit, j'ai pris conscience que j'avais un comportement différent. Avant, je pensais que tout le monde était comme moi. Avec cet Aspie Quiz, j'ai pris conscience que non, en fait. (Jeanne, 44 ans, française)

Le diagnostic d'autisme, anticipé ou confirmé, permet effectivement de faire ressortir aux yeux mêmes de ces femmes certains de leurs attributs typiquement neurodivergents (hypersensibilités, fatigabilité en contexte social), que celles-ci croyaient auparavant partagés par l'ensemble de la population, venant ainsi à constituer un marqueur significatif de différence entre elles, en tant que personnes autistes, et leur entourage majoritairement constitué de personnes non autistes.

Codol avance également que l'appréhension de tout objet se prêtant au traitement cognitif d'un individu, incluant celle de sa propre personne, suppose le caractère relativement cohérent et permanent de l'objet en question. Or, il semble que l'obtention d'un diagnostic d'autisme puisse jouer un rôle pivot dans le développement d'un sentiment de cohésion identitaire chez les personnes ayant jusque-là traversé leur vie dans l'ignorance de leur condition neurologique, ce diagnostic leur permettant d'attribuer à une source commune un ensemble a priori hétéroclite et inexpliqué de particularités individuelles :

C'est le sentiment de me voir pour la première fois un peu plus entière. [...] Y en a qui vont le dire d'autres façons avec d'autres images, mais une image qui revient souvent, c'est l'image du puzzle. Quand mon psychologue m'avait parlé d'autisme la première fois, l'image que j'avais eue, c'est comme si c'était un paquet de morceaux disparates, pis là t'arrives pas à les mettre ensemble complètement, mais là t'as un éclairage normal. Pis là, c'est comme si un moment donné, tu pognes une blacklight pis tu mets le bon éclairage, pis là y a des éléments qui ressortent pis tu te rends compte que tous ces éléments-là fissent ensemble. Fait que là t'as le bon éclairage, tu te rends compte que ça a un sens, tout ça. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Suivant l'acquisition de cette nouvelle information concernant leur propre fonctionnement, ces personnes sont alors amenées, comme l'indique Mead (1932, cité dans Ezzy, 1998) dans sa réflexion sur la dimension temporelle du soi, à réinterpréter leur passé de sorte que celui-ci s'inscrive dans une certaine continuité en lien avec leur présent, leur permettant ainsi d'entretenir un sentiment de permanence sur le plan identitaire. Nos interviewées rapportent effectivement avoir posé, après l'obtention tardive de leur diagnostic d'autisme, un regard rétrospectif sur leur trajectoire de vie et surtout sur les difficultés ayant pu marquer celle-ci. Pour des raisons que l'on explorera un peu plus loin, cette relecture de leur vécu à la lumière du diagnostic a permis à nos participantes d'appréhender leur propre parcours dans une perspective globalement plus valorisante :

Du coup, forcément, je vais relire toute mon histoire. J'étais en train de la relire et tout prenait du sens, mais un sens différent, que c'était pas que des échecs. (Nicole, 55 ans, française)

La reconstruction que fait un individu de son propre passé de façon à organiser celui-ci en un récit qui paraisse unifié à un moment donné de son parcours donne lieu à la constitution de ce que Ricoeur (1983-1985; 1992, cités dans *Ibid.*) appelle l'« identité narrative » de cet individu, laquelle s'est ainsi vue positivement marquée par l'obtention du diagnostic d'autisme chez la plupart de nos participantes, comme l'exprime explicitement l'une d'entre elles :

C'est comme une nouvelle identité plus positive. (Gabrielle, 26 ans, québécoise)

Cependant, toujours selon Ricoeur, il ne suffit pas que l'identité construite par un individu apparaisse cohérente et avantageuse aux yeux mêmes de ce dernier pour prendre sens dans la réalité : la matérialisation sociale de cette identité s'avère conditionnelle à sa reconnaissance par autrui. Ainsi, bien que la plupart de nos interviewées affirment s'être fortement identifiées à l'autisme sur la base de leurs propres recherches sur cette condition (et sur l'autisme féminin en particulier, comme on y reviendra), plusieurs ont ressenti le besoin de chercher un diagnostic officiel afin de voir cette identification confirmée par un l'avis socialement sanctionné d'un.e professionnel.le de santé :

J'me suis dit: « Faudrait que j'aïlle confirmer ça pour être sûre que c'est pas dans ma tête. » [...] Même si j'avais vraiment l'impression- après avoir vraiment lu là-dessus, j'avais vraiment l'impression que je me trompais pas. Mais on m'a appris beaucoup à douter de mes perceptions. Donc je voulais quand même être sûre. (Héloïse, 27 ans, québécoise)

Ma première motivation, c'était d'être sûre que j'étais pas en train de me faire des idées, parce que j'étais de plus en plus persuadée que ça me correspondait. [...] Et notamment sur les femmes Asperger, je me reconnaissais de plus en plus. Mais j'avais envie d'avoir un avis médical, de pas être en train de me dire une fois sur deux que j'étais en train de me faire des idées toute seule dans ma tête, quoi. (Léa, 35 ans, française)

Pour d'autres, la motivation à obtenir un diagnostic ne réside pas dans la crédibilité accordée au point de vue de la ou du clinicien.ne, mais plutôt dans le désir d'obtenir une « preuve » de leur condition à pouvoir fournir aux membres potentiellement sceptiques de leur entourage :

J'avais besoin d'une- vis à vis de mon entourage en particulier, d'une certaine partie de ma famille- d'une estampille officielle, pour qu'on me croit. (Irène, 50 ans, française)

Ben en fait, j'aurais presque pu en rester à ma propre conviction. Et réellement, vu tout ce que j'avais lu et compris des articles de recherche et des conférences de chercheurs... D'une certaine manière, certains spécialistes, du coup, je les sentais pas énormément plus compétents que moi. [...] Et en même temps, j'en avais besoin pour ma famille, pour mon entourage, j'avais quand même besoin de cette confirmation parce que je me disais: « Sinon, on me croira pas. » J'avais besoin d'être crue. (Karine, 48 ans, française)

En somme, que ce soit par un.e professionnel.le psychomédical.e ou par leurs proches, l'ensemble de nos participantes ont ressenti le besoin de voir leur identification subjective à l'autisme socialement reconnue, motivant ainsi leur recherche d'un diagnostic officiel.

À la lumière de ce que l'on vient de voir, il apparaît ici pertinent de se demander en quoi la découverte de leur autisme potentiel ou avéré a pu donner lieu à une reconstruction identitaire aussi positive et significative chez nos interviewées, de sorte que la reconnaissance sociale de leur identité ainsi reconstruite revête une telle importance aux yeux de celles-ci. Pour répondre à cette question, on reprendra le concept de « récit de soi » tel que mobilisé par Goffman (1961, cité dans *Ibid.*) pour décrire la manière dont les individus en général, et ceux porteurs d'un stigmat en particulier, tendent à manipuler l'image qu'ils entretiennent de leur parcours de vie de sorte que ce dernier fasse sens au regard de leur présent et cadre, du moins en apparence, avec les valeurs de base prévalant au sein de la société où ils évoluent.

Pour ce faire, ces individus peuvent d'abord, dans la mesure où leur situation le permet, construire une « histoire de réussite » qui mette de l'avant leurs qualités personnelles jugées désirables, leur permettant ainsi d'entrevoir leur avenir avec optimisme. Dans le cas des personnes autistes, si leur condition demeure généralement appréhendée en tant que pathologie se caractérisant par divers déficits sur le plan du fonctionnement au quotidien, elle peut également se voir associée à certains attributs favorablement perçus même au sein d'une société majoritairement non autiste. Plusieurs de nos participantes affirment effectivement que l'obtention de leur diagnostic d'autisme leur a permis de prendre conscience de certaines de leur forces et de miser davantage sur celles-ci, qu'il soit question de leur honnêteté et de leur sens de l'éthique particulièrement rigoureux, de leur manière de réfléchir hors du commun (pensée logique et rationnelle, par patrons ou en arborescence) ou encore des talents et connaissances qu'elles ont su développer en profondeur en lien avec leurs intérêts spécifiques, pour ne donner que quelques exemples :

[Quelles forces principales associez-vous à votre autisme?] L'honnêteté, justement, cette éthique que je retrouve chez d'autres personnes autistes avec qui j'ai pu discuter, qui est pas forcément généralisée à d'autres. (Irène, 50 ans, française)

Ouais, ben je dirais la pensée en arborescence. Je pense beaucoup en faisant des liens, penser en association. Des fois, c'est assez direct, mettons mon chum me dit quelque chose, ça m'évoque tout de suite une image ou un souvenir. C'est pratique pour se rappeler des choses, la mémoire dans les examens. Fait que ça, je dirais que c'est une force. (Gabrielle, 26 ans, québécoise)

Ben la musique. C'est deux choses: un, t'as un talent exceptionnel là-dedans, deux, à cause que ça devient ton intérêt restreint, tu fais juste ça pendant des années, fait que c'est sûr que tu deviens meilleure que n'importe qui d'autre. (Caroline, 42 ans, québécoise)

Bien que les caractéristiques positives ainsi associées à l'autisme ne comptent pas parmi les critères cliniquement mobilisés pour diagnostiquer cette condition, elles se voient de plus en plus revendiquées par une culture de la neurodiversité en pleine émergence, qui appelle à une conception plus nuancée et valorisante de l'autisme et des différences neurologiques de façon générale. Suivant l'obtention de leur diagnostic, nos interviewées apparaissent ainsi à même de construire, en s'inspirant d'un répertoire culturel gagnant progressivement en reconnaissance sociale, un récit de soi faisant émerger, en dépit des difficultés pouvant découler de leur autisme, un ensemble de traits également associés à cette condition qui s'avèrent valorisants à leurs propres yeux comme à ceux d'autrui.

D'un autre côté, c'est plutôt parce qu'elle leur a permis de construire l'« histoire de leurs malheurs » que certaines de nos participantes se représentent aujourd'hui l'obtention tardive de leur diagnostic d'autisme tel un point tournant positif de leur parcours identitaire. Ce diagnostic apporterait effectivement une justification objective à leurs déboires passés et actuels, permettant d'expliquer leurs difficultés à s'intégrer au sein de différents groupes ainsi qu'à composer à la fois avec les stimuli sensoriels et avec les normes sociales implicites inhérents aux situations d'interaction de façon à adopter un comportement jugé approprié dans le cadre de celles-ci, difficultés ayant mené plusieurs de nos interviewées à vivre certains épisodes d'épuisement et de conflits interpersonnels notamment en milieu de travail :

Ben ç'a été un soulagement. Parce que comme je disais tantôt, ça explique vraiment comment je suis et non pas que je suis idiote. Parce que ç'a été ça un peu tout le long, le syndrome de l'imposteur, ça je l'ai eu beaucoup beaucoup beaucoup. Pis j'suis retournée souvent à l'école, à l'université, pour faire des diplômes. Parce qu'au travail, je me sentais pas valorisée, j'me trouvais idiote. (Diane, 46 ans, québécoise)

Ben j'étais contente, parce que c'était comme une explication que j'avais pas pensée. Pis je manquais beaucoup de confiance en moi dans ce temps-là, j'étais très très gênée. Je comprenais même pas pourquoi, fait que j'me sentais coupable de pas être aussi à l'aise que les autres socialement. Fait que mettons au travail, j'étais tout le temps toute seule, j'arrivais pas à m'intégrer à des groupes pis les autres, oui. Pis moi je voyais bien cette différence-là, fait que ç'a mis une explication, j'me sentais moins coupable. (Gabrielle, 26 ans, québécoise)

Ben en fait, avant, je me cherchais pendant tout le temps, j'ai fait plein de TS (tentatives de suicide). Et j'en ai plus fait depuis, j'en ai plus fait du tout. En fait, j'ai fait la paix avec moi, j'ai arrêté de me chercher. Ç'a été un soulagement, du coup. J'me suis pardonnée parce que j'me suis dit que c'était pas de ma faute, que j'étais pas folle. En fait, j'suis assez rigide, assez dure avec moi. Pour être comme tout le monde, je me forçais tout le temps tout le temps. Et ce diagnostic, ça me permet de dire: « Ben c'est normal si t'as

pas réussi, parce que tu es autiste. Donc arrête de te flageller. » J'me suis pardonnée, en fait. J'me suis réconciliée avec moi, j'ai arrêté de me faire la guerre. (Jeanne, 44 ans, française)

En effet, puisque la situation des personnes autistes est telle qu'il peut s'avérer plus difficile pour elles d'aspirer à certains idéaux socialement valorisés (succès professionnel, habiletés sociales), le fait de pouvoir expliquer leurs difficultés par une condition innée et permanente dont elles ne puissent être tenues responsables, et qui leur paraisse moins dévalorisante que la possibilité qu'elles soient simplement « folles » ou « idiotes », permettrait à celles-ci de se libérer d'un certain sentiment de culpabilité vis-à-vis de leurs manquements à ces attentes sociales. Certaines interviewées vont toutefois plus loin en affirmant que leur situation défavorable n'est pas attribuable à leur autisme en lui-même, mais au fait qu'elles doivent composer avec celui-ci au sein d'une société inadaptée, voire hostile à leur différence, leur récit de soi s'inscrivant ainsi dans une perspective rappelant le modèle social du handicap (Shakespeare, 1997) :

Mais si j'en ai ras-le-bol, j'ai pas ras-le-bol de ce que j'suis, j'ai ras-le-bol de ce qu'on me renvoie de ce que j'suis. J'ai ras-le-bol des maladresses que ça me fait faire, du regard des autres, des manières dont on peut se moquer de moi ou me renvoyer au fait que c'est pas comme ça qu'y fallait se comporter. Mais si personne me disait que c'est bizarre ce que je fais, en soi j'me sens pas mal avec moi-même, j'pense. J'me sentais bien chez mes parents parce que toute ma famille fonctionne un peu comme ça, j'me sentais bien. Le problème, c'est de se confronter à un environnement qui n'est pas celui-là. (Léa, 35 ans, française)

En somme le diagnostic d'autisme se voit accueilli positivement par nos participantes en ce qu'il permet d'expliquer leurs difficultés vécues, que ces dernières soient attribuées à leur condition neurologique en tant que telle ou à la situation d'exclusion sociale pouvant découler de celle-ci.

Finalement, pour revenir aux principes fondamentaux de l'appréhension de soi tels qu'énoncés par Codol (1981), le fait d'avoir pris connaissance de leur autisme semble avoir instillé chez nos participantes une valorisation plus positive d'elles-mêmes, non seulement en faisant émerger certaines de leurs qualités personnelles jugées désirables, mais aussi en leur procurant un plus grand sentiment de contrôle sur la suite des événements de leurs parcours de vie :

Ben en fait, c'est que là j'capable de mettre des mots sur les difficultés que j'avais. Pis vu que je le sais que c'est dû à l'autisme, ben là j'capable plus de... travailler en amont. Avant que le problème arrive, j'capable de faire des choix. Au lieu de me ramasser complètement épuisée et en surcharge, ben là je le sais d'avance: « Ok ça, ça va être trop pour moi si je fais ça, je le ferai pas. » Fait que j'capable de... [Mieux anticiper?] Ouais. Y a moins de crises quand tu sais comment tu fonctionnes. (Caroline, 42 ans, québécoise)

C'est un élément à prendre en compte, comme un mode d'emploi. Je sais de quel modèle je suis, du coup je connais les avantages, y en a quand même, les forces. C'est tout l'intérêt du diagnostic, en fait, c'est que j'ai eu un retour sur comment je fonctionne, sur ce qui est très opérationnel chez moi, sur ce qui dysfonctionne. Voir les choses que je peux travailler, même si c'est pas quelque chose de naturel, j'peux trouver des stratégies de compensation. Et les choses qui changeront jamais et qu'il faut que j'accepte et

que j'explique aux autres. Donc je le vois plus comme une fatalité. C'est juste un élément à prendre en compte, comme le fait que je sois toute petite, ça veut dire qu'il faut que je prenne une chaise pour attraper quelque chose dans un placard. (Rires) C'est pareil, quoi. J'suis autiste, donc y a des choses que je ne peux pas faire. Il me faut des outils, donc je vais me servir des outils, c'est pas grave. (Ophélie, 38 ans, française)

Ayant acquis une meilleure compréhension de leur propre fonctionnement neurologique, nos interviewées se trouvent effectivement en mesure de mieux composer avec ce dernier, c'est-à-dire de miser sur leurs forces et de tenir compte de leurs faiblesses de façon à prévenir au mieux les situations de difficulté, leur permettant ainsi de traverser leur vie quotidienne aussi harmonieusement que possible.

En résumé, il semble que l'obtention tardive du diagnostic d'autisme ait donné lieu à une redéfinition globalement positive de l'identité personnelle chez la plupart des femmes que nous avons rencontrées. Ce diagnostic leur a d'abord permis de prendre pleinement conscience des différences opposant leur propre fonctionnement à celui des personnes non autistes de leur entourage ainsi que de renforcer leur sentiment de cohésion identitaire en apportant une explication globale à plusieurs aspects jusqu'alors mal compris de leur vécu individuel. Il les a également amenées, de façon à concevoir leur identité personnelle telle une entité relativement stable, à revoir leur réinterprétation de leur parcours de vie et à reconstruire le « récit de soi » issu de cette interprétation à la lumière de l'information nouvellement acquise au sujet de leur condition neurologique, ayant pour effet de relever les forces associées à cette condition, de justifier les difficultés vécues en lien avec celle-ci et d'offrir à nos interviewées le sentiment d'exercer un plus grand contrôle sur la suite de leur destinée. Si le processus de reconstruction identitaire suivant l'obtention d'un diagnostic tardif chez les femmes autistes permet ainsi à celles-ci d'arriver à une conception plus valorisante d'elles-mêmes, il reste à voir comment et dans quelles conditions elles se sentent en mesure d'exprimer socialement cette dimension nouvellement avérée de leur identité.

7.1.2 L'expression d'une identité autiste : moyens, obstacles et effets bénéfiques

Afin d'explorer les enjeux entourant l'expression de l'autisme en contexte social chez les femmes diagnostiquées à l'âge adulte, on s'intéressera plus particulièrement à deux manières concrètes dont cette expression peut prendre forme, soit par la révélation explicite du diagnostic auprès de

l'entourage de la personne concernée et par une restriction de la pratique du camouflage ayant pour effet d'inhiber les signes manifestes de cette condition.

7.1.2.1 Révélation du diagnostic d'autisme

Suivant l'obtention de leur diagnostic d'autisme, certaines de nos participantes affirment ressentir ou avoir ressenti le besoin de partager celui-ci avec la plupart des membres de leur entourage. En effet, comme ce diagnostic leur a permis de mieux se connaître et de pouvoir composer avec leur différence en vue d'un fonctionnement optimal au quotidien, elles estiment que la révélation de ce diagnostic devrait leur permettre de bénéficier d'une meilleure compréhension des autres concernant leurs particularités et d'une certaine collaboration de leur part en vue du maintien de relations harmonieuses et mutuellement satisfaisantes :

Ben en fait, c'est important que les gens sachent comme je fonctionne. Mais je me dis pas: « Ouais j'suis autiste, donc j'ai le droit- machin truc. » [...] Mais c'est plus simple aussi, si les gens savent que je fais des crises¹² des fois, ils savent et ils vont pas se poser- « Ben voilà, c'est une crise et ça va passer. » C'est juste mieux de savoir comment les autres fonctionnent au lieu de se poser des questions. (Jeanne, 44 ans, française)

Moi je le dis très rapidement. Ensuite, les gens font un peu ce qu'ils veulent, mais j'estime que j'ai fait la moitié du chemin- enfin, beaucoup plus que la moitié du chemin pendant longtemps, donc maintenant j'annonce la couleur et je fais la moitié du chemin et j'attends que les autres fassent l'autre moitié. (Irène, 50 ans, française).

Toutefois, plusieurs ont rapidement réalisé, parfois sous conseils professionnels, qu'un tel dévoilement généralisé de leur autisme pouvait comporter des risques non négligeables :

Moi, je voulais le dire à tout le monde, mais Docteur X qui m'a évaluée m'a dit: « Fais attention, y a encore beaucoup de préjugés. Vois comment les gens réagissent. Comme tu veux, mais faut des personnes avec qui tu te sens à l'aise. » (Brigitte, 51 ans, québécoise)

J pense au diagnostic, moi j'suis rendue un peu à l'étape où- avant je disais mon diagnostic pis je trouvais que c'était correct de le dire et c'est vrai. Mais là, j'me suis rendu compte dans la réalité que c'est pas toujours le cas. Que des fois, y a des gens qui ont des préjugés. Comme mon superviseur de maîtrise, y l'a vu comme si j'étais- « Oh my God! » T'sais, j'y ai dit un moment donné: « J'ai des forces. » Y était vraiment sceptique, fait que j'me suis sentie blessée. Fait que depuis ce temps-là, j'ai carrément arrêté de le dire. (Gabrielle, 26 ans, québécoise)

À un certain moment, j'avais presque envie de le crier sur tous les toits. J'avais l'impression que je pouvais le dire à tout le monde. [...] Mais au final, j'me suis dit après coup- enfin, pour en avoir discuté aussi un peu avec mes thérapeutes divers et variés- « Bon calme-toi un peu, ça peut aussi être utilisé contre toi d'une certaine manière. » Donc j'me suis arrêtée et j'ai bien fait. (Karine, 48 ans, française)

¹² Le terme « crise » utilisé ici fait vraisemblablement référence au phénomène de l'effondrement autistique évoqué précédemment, soit à la réaction de débordement émotif ou de repli sur soi pouvant survenir chez les personnes autistes suivant une expérience de surcharge sensorielle (NAS, 2016; Bennie, 2016).

Le calcul coût-bénéfices s'imposant à nos interviewées quant à la révélation de leur diagnostic d'autisme apparaît particulièrement flagrant en ce qui concerne le domaine du travail. Certaines ont effectivement eu l'opportunité, par le biais de cette révélation, de s'attaquer à des difficultés rencontrées en contexte professionnel dû à leur différence neurologique et d'obtenir des accommodements en vue de pallier ces difficultés, permettant d'améliorer significativement leur performance ainsi que leur bien-être au travail :

J'en ai même parlé à mon inspectrice. Parce que j'étais en difficulté de communication avec elle et c'était le moyen de renouer une conversation. C'est-à-dire que c'était le moyen qu'elle se sente pas attaquée, qu'elle se sente pas dans une démarche syndicale où je viens me plaindre de conditions de travail, mais qu'elle accepte que c'était pas possible de travailler dans ces conditions pour moi. (Sarah, 46 ans, française)

Pour le travail, ça a été positif, parce que ça m'a permis de construire un travail là où j'y arrivais plus. [...] Mes caractéristiques sont prises en compte, comme j'ai pas à répondre au téléphone, le social est minimisé, je fais plus du travail par écrit que d'autre chose. J peux travailler en télétravail, ça c'est une autre clé que j'avais prise aussi là-bas. Parce qu'avec mes problèmes de santé, l'anxiété que les contacts, tout ce qui targettait mes sens, le trop d'interactions sociales ou d'avoir à dealer avec plusieurs personnes, ça me brûlait complètement mon énergie, fait que j'en avais plus pour donner ce que j'avais à donner où sont mes forces. Fait qu'en minimisant ça, ben là j'ai de l'énergie pour être capable de travailler pis donner ce que j'ai à donner comme tel. (Élyse, 46 ans, québécoise)

D'autres, en revanche, ont choisi de taire leur diagnostic en milieu professionnel par crainte de se voir perçues différemment et de perdre en crédibilité au sein de celui-ci, que ce soit en tant qu'employées ou que supérieures :

Ici au travail, j'en ai parlé à personne. [...] J'ai l'expérience de personnes dans mon entourage qui ont révélé ça à leurs collègues et qui depuis ont l'impression que y a des collègues qui les traitent comme s'ils étaient un peu bêtes. J'ai pas envie qu'on me traite comme si j'étais un peu bête. Pour l'instant, j'ai réussi à être là où j'en suis sans faire valoir de diagnostic. [...] En fait, j'me suis construite sans le diagnostic quelque part et j'ai peur de changer ça. (Léa, 35 ans, française)

À l'époque, professionnellement, j'avais aussi peur. J'me disais: « Quels seront les impacts dans ma vie de tous les jours? » Avec mon conjoint, mais aussi au-delà de mon conjoint, avec des gens qui- j'étais positionnée comme cadre encadrante d'un gros groupe hein, de trente personnes. Et j'me suis dit: « En tant qu'encadrante, comment on peut percevoir ça? » Entre le cliché de l'autisme qu'on peut présenter au grand public et ma réalité de terrain, de ce que j'ai vécu ou je vis tous les jours, avec des difficultés, soit, mais avec des réussites. (Rose, 52 ans, française)

En bref, il semble qu'en dépit des avantages que puisse impliquer la révélation d'un diagnostic d'autisme en matière d'adaptation de l'entourage et de l'environnement de travail de la personne concernée aux particularités de cette dernière, nos participantes se sentent dans certains cas contraintes de limiter cette révélation en raison de la conception péjorative de leur condition qui prévaut à ce jour au sein de la société ainsi que du stigmatisme potentiel se voyant de ce fait rattaché à cette condition. En effet, plusieurs évoquent les « préjugés » associés à l'autisme et se montrent

préoccupées à l'idée de recevoir un traitement différencié en milieu professionnel (Dipboye et Colella, 2005) ou de se voir plus largement menacées dans leur identité en raison des stéréotypes négatifs communément associés à leur forme de différence neurologique (Major et Schmader, 2018). Or, puisque cette différence s'avère dans leur cas relativement discrète, à un point tel qu'elles ont échappé au diagnostic durant la majeure partie de leur vie, nos interviewées exercent un certain contrôle sur la divulgation de leur autisme : elles peuvent ainsi choisir de passer sous silence l'écart existant entre leur identité virtuelle (non autiste) et leur identité réelle (autiste) en s'abstenant simplement de révéler leur diagnostic, du moins dans certains contextes sociaux, de façon à demeurer « discréditables » et à éviter de se voir irrémédiablement « discréditées » (Goffman, 1963). La plupart d'entre elles choisissent donc de circonscrire cette révélation à des personnes « initiées » à l'autisme, c'est-à-dire à celles et ceux parmi leur entourage qui s'avèrent minimalement informé.es sur cette condition et sensibilisé.es à la réalité des personnes autistes, apparaissant ainsi dignes de confiance aux yeux de ces dernières :

Au niveau des désavantages, de manière générale, les gens ont quand même une image très stéréotypée de ce qu'est l'autisme. Souvent, on voit l'autiste non verbal, les gens qui se pètent la tête contre les murs, ou on voit le côté *Rainman*. Les gens ont très peu une connaissance réelle de ce que c'est. Pis y peut avoir un côté péjoratif, où les gens pensent que genre t'es pas vite, tu comprends pas bien ou des choses comme ça. Pis moi, j'avais peur un peu de ce regard-là. Fait que c'est pour ça que je choisis mes endroits où j'en parle. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Je choisis mes gens, à cause du stigma associé à l'autisme. [...] Fait que j'en ai parlé à quelques amies qui sont de près ou de loin dans le domaine. Comme y en a une qui a déjà travaillé comme technicienne en éducation spécialisée ou t'sais, des techniciennes en travail social. Fait qu'eux autres, j'en ai parlé. Mais les autres qui ont pas du tout de background dans le domaine de la santé, j'en ai pas parlé. (Diane, 46 ans, québécoise)

La révélation explicite du diagnostic d'autisme apparaît ainsi possible, mais doit être entourée de certaines précautions afin d'éviter que nos participantes ne se voient stigmatisées en lien avec leur condition neurologique atypique. Par ailleurs, c'est notamment en vue d'échapper à une telle stigmatisation que certaines d'entre elles s'attachent, de façon plus ou moins consciente, à camoufler les traits et comportements associés à cette condition en contexte social. On se penchera ci-après plus en détail sur les significations que nos interviewées accordent au concept de camouflage avant de voir comment leur mise en œuvre de cette stratégie a pu évoluer suivant l'obtention de leur diagnostic d'autisme.

7.1.2.2 La pratique du camouflage : une forme de représentation sociale

Notre recension des écrits concernant le sous-diagnostic de l'autisme féminin nous a notamment permis d'établir un lien entre celui-ci et le phénomène du camouflage, lequel se définit telle une stratégie d'adaptation adoptée par certaines personnes autistes en vue de dissimuler leur différence en contexte social, que ce soit en inhibant des comportements jugés inappropriés ou en « performant » artificiellement d'autres comportements considérés souhaitables au sein d'une société majoritairement non autiste (Hull et al., 2017; Lai et al., 2017). L'expérience de nos interviewées corrobore la littérature faisant état d'une pratique particulièrement fréquente du camouflage chez les femmes autistes (Attwood, 2008; Bargiela et al., 2016; Lai et al., 2017), l'ensemble de nos participantes affirmant avoir eu recours à cette stratégie d'une façon ou d'une autre au fil de leur parcours de vie. Le vocabulaire utilisé par celles-ci pour traiter de leur pratique du camouflage s'avère varié, incluant notamment les termes de « masque », de « caméléon » et de « compensation », mais aussi plusieurs références relativement explicites au domaine du théâtre :

Ben c'est de jouer un rôle. Pour être acceptée dans la société. (Diane, 46 ans, québécoise)

On a l'impression d'endosser son costume de scène tous les matins, de le retirer le soir, crevée, et de pas savoir exactement à quoi ça rime. (Irène, 50 ans, française)

Moi j'ai l'impression de faire du théâtre, c'est-à-dire que j'ai l'impression de pas être moi, en fait. De jouer un rôle, comme si vous faisiez la reine d'Angleterre sur la scène, vous êtes pas la reine d'Angleterre. Mais vous pouvez faire comme si. (Léa, 35 ans, française)

Il apparaît effectivement intéressant d'aborder le camouflage telle une forme de représentation théâtrale, notamment au sens entendu par Goffman (1956) dans sa conceptualisation dramaturgique de l'identité et des interactions sociales. On mobilisera ainsi cette conceptualisation afin d'analyser les pratiques à travers lesquelles se traduit concrètement cette stratégie d'adaptation, les objectifs pouvant motiver le déploiement de celle-ci ainsi que les attitudes entretenues par nos interviewées à l'égard de leur mise en œuvre, passée ou actuelle, du camouflage en contexte d'interaction.

La pratique du camouflage, comme toute forme de représentation sociale, a pour objectif de véhiculer auprès d'autrui une impression définie de sa propre personne : dans le cas présent, il s'agit plus précisément de passer pour une personne « normale », c'est-à-dire non autiste. Pour ce faire, nos participantes apprennent d'abord, parfois sous les conseils d'une proche, à soigner leur apparence physique, souvent négligée chez les personnes autistes dû à leur difficulté à saisir les attentes sociales implicites en matière de présentation de soi :

Avant, quand j'étais au collège, je regardais pas les gens dans les yeux, je faisais des grimaces tout le temps. J'avais pas conscience de moi. J'me coiffais pas, j'me lavais pas. J'étais atteinte (rires). Je marchais comme ça (sur la pointe des pieds). En fait, quand on a pas conscience de soi, ça craint. [...] Du coup, ma mère m'a appris: elle m'a dit de pas faire de grimaces, de garder les épaules droites. Elle m'a appris comment me coiffer, elle choisissait mes habits. (Jeanne, 44 ans, française)

J'étais pas soigneuse de mon apparence, ça m'intéressait pas. Je m'en rendais même pas vraiment compte, c'est-à-dire que les gens se moquaient de moi, mais je voyais même pas ce qu'y fallait que je change pour pas me faire moquer de moi. C'est ce genre de truc qui était quand même plus compliqué pour moi. Je voyais comment étaient les autres filles, mais je voulais tellement pas m'habiller comme ça, j'me sentais tellement pas bien comme ça que je l'ai très peu fait. Enfin, j'ai adopté un style assez passe-partout, genre jean noir, pull gris, comme aujourd'hui, très classique. Un truc passe-partout où à la fois on se fait pas moquer de soi et à la fois on peut pas non plus être critiqué sur le style, quelque part, puisque y a pas de style, en fait (rires). (Léa, 35 ans, française)

Toutefois, c'est surtout en adaptant leur attitude et leur comportement, soit leurs « manières », en fonction du contexte (de la « scène ») et des individus en présence (de l'« audience ») que ces femmes autistes s'attachent et arrivent dans une certaine mesure à camoufler leur différence :

J'ai passé inaperçue toute ma vie de cette façon-là parce que j'avais tellement de façons de me fondre et d'imiter, de faire le caméléon dépendant à qui je m'adressais pis où j'me trouvais que y a jamais personne qui aurait pu dire. (Françoise, 47 ans, québécoise)

Une telle adaptation pouvant se voir facilitée par l'endossement de certains « rôles préétablis », la pratique du camouflage se fonde souvent sur l'imitation d'une ou de plusieurs personnes faisant figure de modèles comportementaux jugés adéquats dans une situation sociale donnée :

Y a des choses sur lesquelles je savais pas trop comment on fait, ben j'observais ma sœur aînée, celle qui a juste deux ans de plus que moi, c'est la référence, quoi. « Comment aurait-elle fait dans- » La sachant plus à même que moi de gérer certaines situations, c'était d'observer et puis faire pareil, quoi. (Irène, 50 ans, française)

Je réagis en fonction des autres. [...] C'est-à-dire que s'ils rigolent parce que quelqu'un, manifestement, a dit quelque chose de drôle, je rigole. Ils ont l'air de trouver un sujet grave, je trouve le sujet grave aussi. Ils ont l'air de s'intéresser à des choses qui ne m'intéressent pas? C'est pas grave, je vais relancer la conversation, je sais comment ça fonctionne. (Quitterie, 36 ans, française)

Alors j'avais une amie où au niveau vestimentaire, j'avais tendance à essayer de copier comment elle s'habillait. Enfin, à tour de rôle, c'était pas toujours la même, mais au niveau vestimentaire, je m'appuyais là-dessus. [...] Après, dans les ambiances de groupe, j'ai souvent été entourée de garçons. J'me sentais plus à l'aise avec les garçons, du coup j'ai eu quelques amies filles où pour le coup, j'me suis un peu identifiée, j'ai un peu imité. J'me souviens que même l'intonation de la voix, je l'avais prise, j'avais pris l'intonation de la voix d'une copine. (Sarah, 46 ans, française)

Enfin, plusieurs de nos interviewées affirment devoir « intellectualiser » les normes sous-jacentes aux dynamiques de conversation informelle afin d'assurer le bon déroulement de leurs interactions sociales :

Mais c'est qu'y faut tout faire de manière intellectuelle. Elle, a me racontait un épisode, qu'elle avait été en vacances, des choses comme ça. Fait que là, dans ma tête, après, quand je la vois, faut je pense à dire bonjour. Ça vient pas de manière nécessairement- ça, c'est mon psychologue qui avait déposé un moment donné, y m'avait dit: « Vous pouvez me dire bonjour. » (Rires) Mais c'est comme, je rencontre quelqu'un,

ok, penser à dire bonjour, penser à être attentive quand la personne me parle de son nom ou d'autre chose. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Ben j'ai déjà dit à ma neuropsy: « Pour moi, toutes les conversations, c'est un algorithme. » T'sais, par exemple, quand tu vas rencontrer quelqu'un, y va te demander: « Ça va? » Faut tu répondes: « Ça va. » T'sais, « ça va bien. » Pas commencer à déblatérer sur tes problèmes. Euh là penser, quand tu vas voir quelqu'un pis t'as un problème que tu veux régler tout de suite: « Bonjour. Comment ça va? Comment ça s'est passé ta soirée hier? » Penser, avoir à retenir: « Ah oui, tu faisais ça en fin de semaine, comment ça s'est passé? » Avant d'aller- parce que moi, j'ai déjà eu des commentaires que j'tais trop directe. Fait que c'est de toujours avoir à intellectualiser. Tout le temps, tout le temps. C'est pas naturel. (Diane, 46 ans, québécoise)

Poursuivant l'analogie dramaturgique proposée par Goffman (*Ibid*), il semble donc que nos participantes aient recours à des « scénarios » ou à des « textes » en partie prédéterminés afin de pallier leurs difficultés sur le plan interactionnel, de façon à véhiculer avec autant de succès que possible l'image d'une personne maîtrisant intuitivement les codes implicites propres à la communication sociale.

Quels objectifs concrets les techniques de camouflage ainsi mises en place par nos interviewées peuvent-elles servir? Celles-ci semblent d'abord avoir pour but le « maintien de la face », c'est-à-dire la préservation de l'image avantageuse de soi véhiculée auprès d'autrui par la personne concernée, dépeignant dans ce cas-ci cette dernière comme naviguant aisément à travers les conventions de la vie en société. Un travail constant d'apprentissage et d'autocontrôle, mis en œuvre dans une variété de situations sociales du quotidien, apparaît en effet nécessaire afin de limiter au minimum les impairs pouvant créer une brèche dans l'image ainsi projetée :

Me donner vraiment comme ligne de vie d'apprendre de mes maladresses très rapidement. C'est-à-dire que depuis très petite, j'ai ce souvenir d'avoir conscience de mes maladresses et d'en avoir une honte extrême. C'est-à-dire de pas me dire: « Bah oui, j'suis comme ça pis c'est tout. » Pas du tout du tout. Au contraire, de me dire: « Je l'ai fait une fois, plus jamais faut que je refasse ça. » (Léa, 35 ans, française)

Cependant, la pratique du camouflage peut également s'inscrire dans une visée plus large et autrement complexe d'intégration sociale. En effet, pour plusieurs de nos participantes, la mise en œuvre d'une telle stratégie a pour but de leur permettre non seulement de se fondre dans la masse en évitant de commettre certaines maladresses sociales, mais aussi de se voir pleinement acceptées au sein d'un ou de plusieurs groupes sociaux et de se sentir appréciées des membres de ceux-ci :

C'est-à-dire que j'me suis retrouvée dans des milieux très différents et à chaque fois, à me faire accepter, à me faire intégrer. Mais toujours avec le sentiment que j'étais dedans, mais que j'étais un peu électron libre, en fait. Et donc cette bande de copains quand j'étais jeune, c'était ça. Je voulais être intégrée dans leurs codes, je voulais être dans leur monde. Mais je restais électron libre, donc fallait bien que j'imité quelques petites choses pour me faire accepter. (Sarah, 46 ans, française)

Je faisais tout pour ressembler le plus à ces gens-là. Mais pour qu'y m'aiment, hein. J pense qu'au fond, c'était pour être aimée, j'avais besoin d'être aimée par tout le monde. J'avais besoin d'être reconnue comme faisant partie de leur groupe. Et donc je faisais des efforts sans forcément m'en rendre compte. Des efforts d'intégration dans des groupes. (Karine, 48 ans, française)

Nos résultats corroborent ainsi ceux de l'étude sur le camouflage menée par Hull et al. (2017), selon lesquels cette pratique aurait pour principaux objectifs de favoriser l'assimilation sociale des personnes autistes, permettant notamment à ces dernières d'éviter la stigmatisation pouvant être associée à leur condition, et de combler leur désir de connexion sociale, soit leur volonté de tisser des relations significatives avec les membres de leur entourage. Il importe toutefois de préciser que ces objectifs n'ont pu être identifiés que rétrospectivement par certaines participantes, la pratique du camouflage ne s'avérant pas toujours parfaitement délibérée au moment de sa mise en œuvre.

En effet, si chacune de nos interviewées affirme avoir pratiqué une forme ou une autre de camouflage au fil de son parcours de vie, toutes n'entretiennent pas le même rapport à l'égard de cette pratique. Certaines, que l'on pourrait qualifier de « sincères » pour reprendre la terminologie de Goffman (1956), n'ont pris conscience de leur mise en œuvre de cette stratégie qu'une fois leur autisme clairement identifié, ayant jusqu'alors modelé leur comportement de façon à passer inaperçues dans divers contextes sans vraiment s'en rendre compte :

Je pense que j'avais même de moi-même une vision assez fausse. Et c'était pas comme certaines qui sont capables de dire qu'elles sont des caméléons, qui ont cette conscience en fait d'un peu faire comme les autres pour pouvoir se fondre, etc. Moi j'avais absolument pas cette conscience, en fait. C'est-à-dire que j'étais tout le temps en suradaptation, mais sans m'en rendre compte. Donc maintenant, avec le diagnostic, je me suis rendu compte. (Karine, 48 ans, française)

D'autres, en revanche, se montrent beaucoup plus cyniques face à leur propre pratique du camouflage, ayant toujours altéré de façon consciente leur manière d'être spontanée afin de se conformer à un certain idéal de « normalité » en matière de comportement social :

Depuis petite, et ça j'en ai toujours eu vraiment conscience, je passe mon temps à refouler des choses, des comportements, des manières d'être, des envies de dire des choses ou de faire des choses que je sais ne pas être adéquates socialement parlant. (Léa, 35 ans, française)

Toutefois, l'attitude entretenue par nos participantes quant à leur mise en œuvre du camouflage, comme celle qu'entretiennent généralement les acteur.trices à l'égard de leurs « représentations » en contexte social, oscille dans la plupart des cas entre ces deux pôles. En effet, l'injonction à réprimer certains comportements jugés inappropriés et à adopter de manière calculée d'autres comportements jugés désirables s'avère souvent profondément intériorisée par le biais de la socialisation (et de la socialisation genrée en particulier), si bien qu'il peut être difficile pour nos

interviewées, même après avoir pris connaissance du concept de camouflage et s'être senties interpellées par celui-ci, de distinguer les moments où elles altèrent leur façon d'être de ceux où elles agissent de manière « authentique » :

Le camouflage peut être tellement fort chez certaines personnes, j'y pense ç'a été le cas chez moi. Pis on se défait pas tout le temps de ça après pareil, même quand on sait pis qu'on en a conscience, parce que c'est tellement ancré aussi. Pis un moment donné, on arrive à se camoufler à soi-même certaines choses, fait que le camouflage devient hyper-performant. (Élyse, 46 ans, québécoise)

L'approche dramaturgique de la réalité sociale proposée par Goffman nous ayant permis de détailler les pratiques par le biais desquelles nos participantes mettent en œuvre la stratégie du camouflage, d'explorer leurs objectifs (plus ou moins conscients) en lien avec cette stratégie et de saisir les différentes attitudes que celles-ci peuvent entretenir par rapport à leur pratique du camouflage, qu'en est-il maintenant de la manière dont cette pratique peut affecter le déroulement de leur parcours de vie à long terme? On verra à ce sujet que l'expérience vécue par nos interviewées corrobore ici encore les conclusions de Hull et al. (2017), à savoir que la pratique fréquente et régulière du camouflage se traduit par des conséquences principalement négatives sur le bien-être physique et psychologique des personnes autistes qui la mettent en œuvre.

Leur déploiement d'une telle stratégie permet d'abord aux personnes concernées de se voir dissociées aux yeux de leur entourage des stéréotypes communément rattachés à l'autisme. Pour certaines participantes, cette dissociation apparaît relativement positive, leur ayant permis d'échapper aux obstacles posés par les préjugés et la stigmatisation pour mieux avancer notamment sur les plans académique et professionnel :

Je pense être assez forte à ça (au camouflage) et c'est ce qui m'a permis d'en arriver jusque-là alors que d'autres personnes ont des difficultés. [...] Ça m'a permis d'avoir une scolarité à peu près normale, enfin, disons de survivre dans tous les milieux où j'ai été, jusqu'à arriver à avoir un travail à l'université, ce qui est quand même pas mal par rapport à beaucoup de gens qui galèrent. (Léa, 35 ans, française)

Cependant, pour plusieurs autres, le fait de ne pas correspondre à l'image « typique » de l'autisme se voit plutôt associé à une difficulté à faire valoir, suivant l'obtention de leur diagnostic, leur fonctionnement neurologique différent, les défis auxquels elles sont régulièrement confrontées en lien avec celui-ci ainsi que les efforts qu'elles déploient quotidiennement afin de traverser en tant que personnes autistes un monde social conçu par et pour une population majoritairement neurotypique :

Pis ça fait comme me compliquer la vie un p'tit peu quand j'en parle parce que j'ai tellement excellé à développer cet art-là de me camoufler que quand j'dis aux gens que j'suis autiste, les gens sont: « Ben ouais, c'est ça. Écoute, sors-nous-en une autre. » Y le croient pas. (Françoise, 47 ans, québécoise)

Et avec d'autres personnes, on me renvoie mon côté... performant. Donc ce côté performant, il cache complètement le côté non performant. Donc moi, j'ai peut-être eu cette chance dans ma vie d'avoir une carrière assez brillante, donc à chaque fois on me dit: « Mais non, regarde, tu sais faire ça et tu fais ça et t'as fait ça... » Et ce côté-là, ça masque complètement le côté qui est peu performant. (Rose, 52 ans, française)

Le seul truc qui me peine encore, c'est la non reconnaissance des efforts. Plus vous faites d'efforts, plus vous êtes fatiguée, mais plus vous faites d'efforts pour vous adapter, moins on reconnaît vos efforts. Parce qu'on ne voit pas vos difficultés. (Ophélie, 38 ans, française)

La pratique du camouflage peut également avoir pour effet d'ébranler la perception qu'ont les personnes qui la mettent en œuvre de leur propre identité, celles-ci ayant l'impression non seulement de faire preuve d'inauthenticité en inhibant leur soi véritable en contexte d'interaction, mais également de ne plus vraiment se connaître elles-mêmes à force d'adapter leur façon d'être et d'agir en situation sociale pour mieux se fondre dans la masse :

J'avais un manque de conscience identitaire, une espèce d'identité floue, un truc où je savais pas vraiment qui j'étais, qu'est-ce que je voulais, qu'est-ce que je préférais. Pourtant si, mais non. C'est-à-dire que j'étais capable de renier une partie de mes goûts, de mes envies, et cetera pour- c'est pas très concret, mais pour paraître bien dans ce groupe-là. (Karine, 48 ans, française)

Enfin, selon nos interviewées, la pratique à long terme du camouflage se traduit surtout en un profond épuisement sur les plans mental, physique et émotionnel en raison des efforts constants de concentration, de contrôle de soi et de gestion de l'inconfort qu'elle exige au quotidien :

Au travers de la majorité des gens, il faut jouer des rôles pis euh qu'est-ce qui est difficile à faire, c'est que ça demande beaucoup d'énergie parce que c'est pas naturel. Ça fait qu'au bout de pas tellement longtemps, on devient fatiguée, parce que- pour compenser. (Anne, 54 ans, québécoise)

Ben c'est épuisant et je m'en rends compte surtout- enfin, quand j'suis en pleine forme, c'est une période où j'suis super joyeuse, tout va bien, j'ai pas trop de problèmes dans ma vie, je le fais relativement facilement. C'est devenu un automatisme, presque. Mais dès que j'suis fatiguée ou préoccupée, j'arrive plus à faire ces choses-là. [...] Donc ça, j'me rends compte que ça me demande de l'énergie parce que fatiguée, j'arrive pas à la fournir. (Ophélie, 38 ans, française)

Y a plein de difficultés que j'ai toujours compensées. Ce qui fait qu'aujourd'hui je fonctionne, on va dire, normalement en société, mais que ç'a un coût. Un coût qui est énorme. Donc de la fatigue chronique. [...] En fait le soir, quand j'me couche, j'peux pas avoir une vie sociale importante parce que le coût de ma compensation autistique fait que le soir, j'suis super crevée. Des fois, ben je pleure, j'avoue que- voilà, c'est difficile. C'est hyper dur. De compenser toute la journée, toute la journée, c'est épuisant. (Rose, 52 ans, française)

En bref, il semble que la pratique du camouflage puisse être conçue telle une forme spécifique de représentation sociale au sens entendu par Goffman, permettant aux personnes autistes qui la mettent en œuvre de « sauver la face » en contexte d'interaction et de se voir relativement intégrées

au sein de certains groupes, mais pouvant avoir sur celles-ci des effets délétères considérables en matière d'intégrité identitaire et de santé physique et psychologique à long terme. Compte tenu des dangers pouvant ainsi découler de la mise en place de cette stratégie, mais considérant également les risques de stigmatisation associés au dévoilement d'une condition neurologique atypique, on verra ci-après les moyens par lesquels nos participantes ont pu revoir leur rapport au camouflage suivant l'obtention de leur diagnostic d'autisme.

7.1.2.3 Restriction de la pratique du camouflage

Goffman (1956) utilise le concept de « région postérieure » pour désigner ces contextes où un individu donné se trouve en mesure de mettre temporairement de côté ses « rôles » sociaux, c'est-à-dire de rompre, entre deux « représentations », avec l'image de lui qu'il s'efforce généralement de véhiculer en contexte d'interaction. L'accès régulier à une telle région apparaît particulièrement important dans le cas des personnes autistes pratiquant le camouflage, en raison de la nature épuisante de cette pratique et de l'impact négatif que celle-ci peut avoir à long terme sur le bien-être de celles et ceux qui la mettent en œuvre. Il semble donc que suivant l'obtention tardive de leur diagnostic d'autisme, la grande majorité de nos interviewées aient choisi de modifier leurs habitudes de vie de façon à mieux tirer profit de cette région postérieure et ce, en limitant leur pratique quotidienne du camouflage de deux principales façons.

Certaines ont d'abord choisi de simplement délaisser cette pratique dans certains des contextes où elles la mettaient auparavant en œuvre, c'est-à-dire de cesser d'inhiber leurs comportements atypiques jugés socialement inappropriés (gestes d'autostimulation, réactions « excessives » aux stimuli sensoriels) et d'adopter artificiellement d'autres comportements considérés désirables (contrôle du contact visuel et des signes d'écoute non-verbaux, entretien calculé de la conversation, réactions calquées sur celles d'autrui) en situation sociale :

Ben là, depuis mon diagnostic, j'ai décidé de, justement, arrêter de jouer la comédie. [...] C'est difficile d'arrêter complètement parce que- sauf que de plus en plus, j'essaie comme d'enlever des couches, de me dire d'arrêter de jouer des rôles. (Anne, 54 ans, québécoise)

Ben je m'accepte plus comme je suis. Maintenant quand y a une joke que je trouve pas drôle, j'me forcerai pas à rire. (Brigitte, 51 ans, québécoise)

Même que ma mère, a m'a dit un moment donné y a pas si longtemps: « Me semble que t'as l'air plus autiste que t'étais avant. » Ouais, mais c'est parce que là je le sais que tout le monde le sait, fait que j'ai plus besoin de le cacher. (Caroline, 42 ans, québécoise)

En effet, Goffman (*Ibid*) précise que les limites établies entre régions antérieure et postérieure ne sont pas toujours précises et peuvent être amenées à varier selon le point de vue adopté par l'individu concerné. Après que l'obtention d'un diagnostic d'autisme ait permis à nos participantes d'appréhender leur façon d'agir spontanée sous une perspective plus valorisante, celle-ci apparaissant désormais justifiée, associée à certaines forces et globalement plus légitime d'être exprimée au grand jour, nos interviewées semblent avoir procédé à un élargissement de leur région postérieure, se sentant dorénavant libres de baisser leur garde non seulement lors de leurs moments de solitude, mais également en présence d'une certaine « audience ». Toutefois, un tel lâcher-prise vis-à-vis de la pratique du camouflage ne s'avère pas possible dans tous les contextes pour autant : celui-ci se voit, comme la révélation explicite du diagnostic, circonscrit à la présence de personnes relativement « initiées » à l'autisme, en la présence de qui nos participantes se sentent particulièrement en confiance :

En public, j pense que ç'a pas changé, j pas encore rendue là. Mais chez nous, avec mon mari pis ma mère, j'ai toujours été pas mal moi-même. J'tais pas forte sur les câlins avec ma mère pis les bisous (rires). Pis des gestes répétitifs, ça j'en fais beaucoup à la maison. (Diane, 46 ans, québécoise)

Ben y a qu'une personne avec qui je m'autorise à être, on va dire, moi-même. C'est mon nouveau compagnon, avec qui je peux être moi-même. C'est-à-dire même le soir, dans mon lit, si j'ai envie de me balancer, j peux me balancer. Parce qu'en fait, on va dire qu'il m'a... Il m'a prise, il m'a mise dans sa vie avec mon autisme. C'est-à-dire que préalablement, on s'est rencontrés, il sait que j'suis autiste. Il sait ce qu'est l'autisme, il est thérapeute. Donc il voit ma valeur globale, et dans cette valeur globale, y a des particularités. Et ces particularités, il les connaît, mais elles sont acceptées. (Rose, 52 ans, française)

Plus communément, nos interviewées restreignent leur pratique du camouflage en affirmant leur besoin de limiter leur exposition aux situations sociales appelant à leur mise en œuvre de cette pratique, notamment en s'autorisant à quitter certains événements plus tôt qu'elles ne l'auraient fait auparavant ou en refusant sans culpabilité la plupart des invitations qu'elles reçoivent :

Et après, c'est maintenant que le diagnostic est officiel où je m'autorise, quand j'suis fatiguée- je fais plus autant d'efforts qu'avant. Parce qu'en fait, j me suis retrouvée en burn-out, donc je m'autorise à fuir les situations sociales, ce que je faisais pas avant. (Ophélie, 38 ans, française)

Avant, en fête de famille, je faisais des crises tout le temps. Et maintenant que je sais que c'est normal que je fasse des crises parce que y avait beaucoup d'interactions à gérer, ben j'ai le droit de partir quand je veux. Et personne ne se formalise. Alors qu'avant, je me privais du droit de partir. (Jeanne, 44 ans, française)

Et puis parfois, quand je sais que j'aurai besoin de cet hyper-contrôle, je m'autorise à ne pas répondre présente à des invitations. Y a des tas de choses que je me suis autorisées, et comme mon mari est complètement d'accord, on se met plus dans ces situations. [...] Parce que je choisis les situations sociales où je sais que je vais souffrir trop. (Nicole, 55 ans, française)

Il ne s'agit donc pas ici d'élargir la portée de leur région postérieure, de façon à pouvoir se comporter naturellement même en présence de certaines personnes, mais bien de faire en sorte de pouvoir demeurer dans cette région autant que possible en limitant l'ensemble de leurs contacts sociaux de manière significative. Cette stratégie s'avère notamment privilégiée dans les contextes où, dû à la prévalence d'une méconnaissance ou d'une conception péjorative de l'autisme, l'expression manifeste de comportements associés à cette condition exposerait le sujet à un risque important de stigmatisation, l'abandon de toute forme de camouflage en situation sociale n'apparaissant donc pas comme une option viable.

7.1.2.4 Bénéfices de l'expression d'une identité autiste

En dépit des risques pouvant être associés à la révélation de leur diagnostic d'autisme ou au fait de délaisser la pratique du camouflage dans certains contextes sociaux, l'expression de cette composante nouvellement avérée de leur identité peut s'avérer grandement bénéfique pour les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte et ce, à différents points de vue. Sur le plan pragmatique, l'affirmation de leur différence et des besoins particuliers pouvant découler de celle-ci permet à nos participantes d'ajuster leur mode de vie quotidien de façon à ce que celui-ci s'avère plus compatible avec leur fonctionnement neurologique :

Quand j't'allée chercher un diagnostic, c'est comme si j'tais allée chercher le droit de plus affirmer mes besoins. C'est ridicule parce que le neuropsychologue, y est pas avec moi quand j'vais à un party ou quand j'y vais pas. Mais c'est comme si j'avais besoin d'une confirmation que c'était mon vrai besoin. Fait que c'est comme si avec ce diagnostic-là en main, j'me dis: « Là, j'ai le droit d'affirmer que j'haïs ça aller dans des bars. Fait que la prochaine fois que vous y allez, allez-y, faites-vous plaisir, pis moi j'irai pas, on déjeunera le lendemain. » (Héloïse, 27 ans, québécoise)

Quand j'suis revenue et que je l'ai dit à mon mari, j'ai dit: « Bon maintenant, ça y est, je m'autorise. Je m'autorise à mettre un tapis dans la cuisine parce je supporte plus le bruit. » Il dit: « Mais pourquoi? C'est pas parce que t'es autiste que t'es obligée de tout changer. » J'ai dit: « Mais non, mais c'est parce que depuis toujours je supporte pas et que maintenant je vais m'autoriser à- comme j'ai une vraie raison, je vais le faire, quoi. » (Nicole, 55 ans, française)

Le diagnostic d'autisme apparaît ainsi tel un motif « raisonnable » en vertu duquel nos interviewées se sentent plus à l'aise de revendiquer auprès d'autrui le respect de leurs limites, leur permettant ainsi d'aspirer à un plus grand bien-être physique et psychologique à long terme.

D'un point de vue proprement identitaire, l'expression de soi en tant que personne autiste, notamment par le biais d'une redéfinition de son rapport au camouflage, semble également associée au développement d'une meilleure connaissance de soi ainsi qu'à une capacité accrue à affirmer son individualité en contexte social :

J'suis en train de construire mon identité à partir de choses qui existaient déjà, mais de faire un tri, en fait. Je fais du tri (rires) entre ce qui était vraiment moi et ce qui l'était pas, ce qui était de la suradaptation. Donc qu'est-ce qui est vraiment moi, qu'est-ce que je veux, qu'est-ce que j'aime? (Karine, 48 ans, française)

Je me suis jamais écoutée jusqu'à, justement, y a quelques années, où j'ai commencé à me dire: « Non, je suis moi pis je veux que les gens acceptent qui je suis pis qu'est-ce que je suis pis tout ça. » J'étais tannée d'être dans mon armure, fait que j'ai commencé à l'enlever. Pis là, ben je veux être moi-même. (Anne, 54 ans, québécoise)

En plus de leur permettre de mieux se connaître et d'agir de façon plus fidèle à « elles-mêmes » dans le cadre de leurs interactions avec autrui, la démarche d'affirmation de leur différence ainsi entreprise par certaines de nos participantes peut aussi s'inscrire dans une visée explicite de contribution à l'évolution des mentalités entourant l'autisme en général ou l'autisme féminin en particulier :

Ben là, depuis mon diagnostic, j'ai décidé de, justement, arrêter de jouer la comédie. Oui, des fois, on a pas le choix. Mais j'ai décidé, moi, d'essayer de faire avancer, justement. [...] J'aimerais parler de la cause pis essayer d'enlever les tabous pis faire connaître aux gens que- c'est quoi l'autisme. Parce que c'est vraiment méconnu. (Anne, 54 ans, québécoise)

Dans mes proches, oui, je m'en cache pas. Parce que justement, j'me suis dit que si jamais on était pas autant en retard en France, en tout cas, avec les professionnels, et les gens connaissaient mieux le syndrome d'Asperger et surtout- ben chez les femmes, il est différent, quoi- ben du coup, j'aurais pas mis 37 ans à être diagnostiquée. [...] Du coup, j'me suis dit que je m'investirais dans tout ce qui était recherche, pour aider les personnes qui font des recherches sur le sujet, pour aider à faire connaître, et que moi-même je m'en cacherais pas, en fait, pour lever les stéréotypes. C'est pas tant pour me cacher derrière, c'est surtout pour dire aux gens: « Ben l'autisme, c'est pas forcément ce que vous croyez. » (Ophélie, 38 ans, française)

Ainsi, il semble que l'expression de leur autisme en contexte social puisse favoriser non seulement l'épanouissement identitaire de nos interviewées sur le plan personnel, mais aussi leur sentiment de participer à un mouvement plus large en vue d'une meilleure (re)connaissance de l'autisme au sein de la société, sentiment sur lequel on reviendra dans la section de notre analyse portant sur le phénomène de l'identité collective.

7.1.3 Conclusion

En résumé, il semble que l'obtention d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte se soit traduit par une redéfinition identitaire globalement positive chez nos participantes, ayant permis de mettre en évidence certaines des forces de celles-ci, de justifier leurs difficultés passées et actuelles ainsi que de leur procurer un plus grand sentiment de contrôle sur la suite des événements de leur parcours de vie. Leur identité personnelle ainsi transformée peut depuis s'exprimer socialement de deux principales manières : par la révélation explicite de leur diagnostic auprès d'autrui et par la restriction de leur pratique du camouflage, laquelle structurait autrefois dans une mesure significative leur façon de se comporter en contexte d'interaction. En effet, si nos interviewées se sont longtemps senties contraintes de se conformer aux attitudes privilégiées par la majorité des membres de leurs groupes sociaux d'appartenance ainsi qu'aux attentes perçues de celles et ceux-ci envers elles, intériorisées par le biais de leur « moi » (Mead, 1934), elles apparaissent désormais plus à même d'exprimer la part d'individualité dont elles peuvent faire preuve en vertu de leur « je », agissant ainsi dans certaines situations d'une manière qui déroge de façon plus ou moins importante aux exigences de « normalité » socialement prévalentes. Certains contextes s'avérant néanmoins plus propices que d'autres à une telle transparence, nos participantes mitigent les risques de stigmatisation associés à l'étiquetage en tant que personne autiste en réservant le dévoilement verbal ou comportemental de leur condition aux gens de leur entourage qu'elles jugent minimalement informés sur cette réalité, sensibilisés à celle-ci et globalement dignes de confiance.

L'affirmation de leur autisme en contexte social semble ainsi constituer pour nos interviewées une forme d'expression de soi à part entière, leur permettant de ce fait de vivre selon Mead (1963 [1934] : 181) « quelques-unes des expériences les plus stimulantes et agréables qui soient », mais également de faire preuve d'une certaine « créativité sociale ». En effet, le sociologue avance que tout environnement social s'adapte dans une certaine mesure au comportement des individus qui le composent, de sorte que l'action imprévisible mise en œuvre par le « je » dans une situation sociale donnée peut contribuer à une restructuration plus ou moins importante de la société où celui-ci évolue. Suivant une telle conception du changement social, il semble possible de s'attendre à ce que les efforts d'expression de leur autisme mis en place par certaines de nos participantes dans le but précis de contribuer à enrayer les préjugés et stéréotypes entourant cette condition puissent éventuellement porter fruit. Il nous importera maintenant de découvrir en quoi les représentations de l'autisme prévalant au sein d'un contexte socioculturel donné peuvent amener

les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte à redéfinir leur identité et à exprimer celle-ci d'une manière qui favorise ou non une telle évolution des mentalités.

7.2 Influence du contexte socioculturel sur l'expérience du diagnostic: une comparaison Québec-France

Comme on a pu le voir en élaborant notre problématique de recherche, il existe d'importantes différences entre les contextes québécois et français en ce qui a trait à la prise en charge concrète de l'autisme, mais également à la manière dont cette condition se voit communément conçue et notamment au degré d'influence exercé par le paradigme de la neurodiversité dans chacune de ces régions géographiques. En se basant sur l'expérience rapportée par nos interviewées, soit par huit femmes québécoises et douze femmes françaises toutes diagnostiquées autistes à l'âge adulte, on s'intéressera ici à l'impact qu'ont pu avoir ces différences sur le parcours ayant mené au diagnostic de ces femmes, puis sur la manière dont celles-ci conçoivent et valorisent aujourd'hui leur appartenance à la catégorie de l'autisme. On s'interrogera finalement à savoir en quoi le contexte socioculturel dans lequel elles évoluent peut encourager ou dissuader nos participantes d'exprimer leur identité autiste nouvellement découverte ou confirmée auprès d'autrui.

7.2.1 Parcours diagnostique

Il semble d'abord que le lieu où ont grandi nos interviewées ait pu avoir une certaine incidence sur ce que celles-ci perçoivent comme étant les causes de leur retard diagnostique. En effet, les participantes québécoises expliquent principalement le fait qu'elles soient passées sous le radar tout au long de leur enfance et de leur adolescence par leur profil typiquement féminin, leurs capacités de camouflage ainsi que leur absence de comportements extériorisés susceptibles d'avoir attiré l'attention sur leurs difficultés durant leur jeunesse, notamment en milieu scolaire :

Ben c'est sûr que mon profil est vraiment du côté plus féminin. Fait que si j'avais été un p'tit gars avec les mêmes caractéristiques, est-ce que j'aurais été repérée plus tôt? Je le sais pas. Si j'avais eu des comportements plus masculins, oui. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Les femmes, on va plus cacher, ça paraît moins, c'est moins évident parce qu'on va se camoufler, on va être caméléon, pis on veut pas que ça paraisse. Euh parce qu'on veut pas attirer l'attention et tout ça, c'est ça que j'ai compris, pis c'est vraiment comme ça que j'tais quand j'étais jeune. (Anne, 54 ans, québécoise)

Je réussissais bien à l'école, comme j'étais le genre à me fondre dans le décor, très discrète, qui parlait pas beaucoup, qui dérangeait pas. Fait qu'à l'école, c'est ceux qui dérangent qui se font évaluer. Fait que je fonctionnais à l'école, j'avais des bons résultats, je dérangeais pas, fait qu'à l'école, ça passé sous le radar. (Brigitte, 51 ans, québécoise)

Les facteurs évoqués par ces dernières corroborent ainsi les principales causes du sous-diagnostic de l'autisme féminin telles que soulevées dans la littérature recensée plus haut à ce sujet, incluant la méconnaissance générale des manifestations souvent plus discrètes de cette condition chez les filles et les femmes autistes ainsi que la tendance marquée de ces dernières, notamment favorisée par une certaine socialisation genrée, à camoufler leur différence en contexte social. Or, chez nos interviewées françaises, un facteur spécifique s'ajoute à ceux généralement mentionnés pour expliquer le diagnostic tardif de l'autisme féminin, soit le retard significatif accusé par leur pays d'origine en matière de connaissances psychiatriques entourant l'autisme en général et l'autisme de haut niveau plus précisément :

Ben parce que déjà, l'état de la recherche- enfin, on en parlait pas du tout de ces questions-là, en tout cas en France, quand j'étais enfant. On commence à peine à en parler, en fait. (Sarah, 46 ans, française)

Je pense qu'au collège, ben ça existait pas, Asperger. C'était en 87, au collège. En 87, y avait rien en France, peut-être qu'au Québec (rires), mais en France, ça n'existait pas. Mais je pense que si ça avait existé, j'aurais été diagnostiquée. (Jeanne, 44 ans, française)

En effet, si l'existence de formes relativement fonctionnelles d'autisme s'est vue évoquée dès les années 1980 et 1990 en Amérique du Nord, notamment par l'ajout du diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié à la version révisée du DSM-III (APA, 1987) et de celui de syndrome d'Asperger au DSM-IV (APA, 1994), ce n'est qu'au début des années 2000 que ce dernier diagnostic est apparu dans la CFTMEA, classification psychiatrique propre à la France (Misès et al., 2002). C'est donc relativement récemment que la conception de l'autisme prévalant chez les clinicien.nes français.es s'est élargie pour inclure l'extrémité modérée du spectre, expliquant ainsi que la forme d'autisme présentée par nos interviewées n'ait simplement « pas existé » au moment de leur enfance ou de leur adolescence où celles-ci auraient pu être diagnostiquées. Toutefois, certaines précisent que l'obtention d'un diagnostic précoce aurait de toute façon pu leur faire plus de tort que de bien en raison de l'influence longtemps exercée par l'approche psychanalytique en matière d'autisme ainsi que de l'accès restreint à l'éducation auquel sont confronté.es les jeunes autistes français.es encore aujourd'hui :

Dans les années 80, l'autisme non typique était très mal connu. À mon avis, vu les expériences d'autres personnes autour de moi, je me dis que j'aurais eu un diagnostic soit de dépression de l'enfant et y m'auraient mise sur j'sais pas quoi, médicaments qui m'auraient rien fait, soit y aurait peut-être eu un diagnostic d'autisme où quelque chose qui ressemble, mais ils auraient dit que c'était parce que y avait

une pathologie de la relation avec la mère, ces explications psychanalytiques qui prévalaient à cette époque-là. Et c'est vrai que ma mère a fait une grosse dépression après ma naissance et ils auraient très bien pu s'en servir pour lui dire que c'était sa faute. J pense qu'en fait c'est bien qu'elle m'ait pas emmenée chez un psy parce que j pense que l'époque n'était pas favorable. (Léa, 35 ans, française)

Après, je sais pas si ç'aurait été une bonne chose. Est-ce que j'aurais pu faire des études? Parce qu'en France, quand on est diagnostiqué, ça veut dire « pas apte à faire des études ». [Au niveau légal?] Oui, c'est ça. Au niveau de la loi, y a rien. Mais l'éducation nationale en France, si t'es pas normé, eh ben y te virent en institution ou tu fais des études courtes. C'est très élitiste et conformiste. Les enfants autistes, y font pas des études longues. On ressent la pression des profs pour mettre l'enfant vite en institution. [Même autistes de haut niveau de fonctionnement?] Oui oui oui. Même un autiste Asperger à six-sept ans, on met la pression aux parents pour le mettre en institution. Y a beaucoup d'Aspie en institution ou en hôpital de jour, ils arrêtent les études. (Jeanne, 44 ans, française)

En bref, si l'ensemble de nos participantes affirment s'être vues confrontées à certains des obstacles faisant typiquement entrave au diagnostic de l'autisme féminin, il semble qu'une méconnaissance persistante de l'autisme de haut niveau de leur côté de l'Atlantique ait d'autant plus limité les chances de nos participantes françaises de se voir identifiées comme autistes en bas âge, identification qui aurait dans tous les cas pu s'avérer plus dommageable que bénéfique pour la suite de leur parcours.

Cela dit, la situation géographique de nos interviewées semble avoir eu peu d'incidence sur le déroulement de leur recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte : c'est surtout le fait qu'elles aient choisi d'entreprendre leur démarche dans le système public ou dans le système privé (ou « en libéral », dans le cas de nos interviewées françaises)¹³ qui s'avère déterminant quant à la satisfaction rapportée par nos participantes à l'égard de cette expérience. La plupart d'entre elles ont effectivement opté pour la seconde option en raison des moindres délais d'attente associés à celle-ci ainsi que de leur plus grande confiance en la capacité de certain.es professionnel.les du réseau privé à pouvoir évaluer adéquatement leur condition, et se sont avérées globalement satisfaites de leur décision :

Fait que j'voulais pas passer par le système- c'est sûr que par la bande, on regarde la façon que le système fonctionne, le système public comparativement au système privé, pis pour avoir la réponse la plus rapide, c'était par le système privé. (Françoise, 47 ans, québécoise)

¹³ Au Québec, le système de santé privé inclut l'ensemble des médecins et autres professionnel.les dont les services ne sont en aucune partie remboursés par le régime public d'assurance maladie, tandis qu'en France, les clinicien.nes ayant une pratique dite libérale peuvent exiger de leurs patient.es des dépassements d'honoraires, c'est-à-dire des frais excédant le montant remboursable par l'assurance publique pour un service donné. En somme, l'entreprise d'une démarche d'évaluation diagnostique hors du système public s'avère généralement associée à un certain coût, lequel peut s'avérer particulièrement élevé au Québec dû à l'absence totale de couverture publique pour les services prodigués et obtenus au sein du système privé.

J'ai fait ça en libéral chez un psychiatre qui est connu ici, mais qui coûte cher. Parce que je voulais une réponse rapide et que le CRA, y avait minimum un an d'attente. [...] Donc c'était avec un médecin libéral. J'ai pas pris le temps de chercher moins cher ou autre, j'suis allée directement au spécialiste qui connaissait le sujet. (Sarah, 46 ans, française)

Ben premièrement, j'avais peur d'aller au public parce que j'ai d'autres comorbidités, je suis bipolaire, fait que j'étais déjà suivie au public par un psychiatre pour ça, pis j'avais peur qu'il y croit pas que j'suis autiste parce que c'est mal connu. Fait que j'ai tout de suite été au privé voir Docteur Y. J'ai été super bien reçue par eux autres, on m'a traitée vraiment avec respect, avec une grande ouverture. (Gabrielle, 26 ans, québécoise)

En effet, bien que l'entreprise d'une démarche d'évaluation diagnostique de l'autisme au public permette d'éviter les coûts monétaires substantiels associés à l'entreprise d'une même démarche au privé, elle comporte des désavantages non négligeables, apparemment connus d'une majorité d'interviewées au moment d'entamer leur recherche d'un diagnostic officiel. Les délais nécessaires pour obtenir un rendez-vous et passer au travers des procédures d'évaluation au public s'avèrent particulièrement longs, l'ensemble de la démarche pouvant prendre jusqu'à plus de deux ans dans le système québécois (Pignard, s.d.; Cordeau, 2015). Surtout, au Québec comme en France, l'expertise des clinicien.nes du réseau public en matière de diagnostic de l'autisme de haut niveau chez les adultes, et chez les femmes en particulier, apparaît pour le moins variable. Plusieurs professionnel.les du domaine psycho-médical n'ont effectivement qu'une connaissance sommaire et parfois datée de l'autisme, pouvant ainsi difficilement détecter celui-ci chez des personnes en apparence autonomes et fonctionnelles, ayant pu développer au fil de leur parcours de vie diverses stratégies d'adaptation ayant pour effet de camoufler leurs difficultés. Au sein du réseau privé, en revanche, on retrouve certain.es clinicien.nes qui, en plus d'avoir davantage l'habitude d'évaluer l'autisme chez les adultes, se spécialisent dans le diagnostic des femmes ou encore des personnes présentant une forme modérée de cette condition. En résumé, il semble que le fait qu'une majorité de nos participantes aient choisi d'entreprendre leur recherche d'un diagnostic d'autisme au privé ait pu jouer un rôle important dans le bon déroulement général de leurs démarches d'évaluation, que celles-ci aient été effectuées en contexte québécois ou français. On peut par ailleurs supposer que nos interviewées auraient témoigné d'une expérience bien différente si notre échantillon avait été composé de personnes de plus faible niveau socioéconomique, n'ayant pas les connaissances nécessaires au sujet du système de santé pour juger des avantages et inconvénients respectivement offerts par les différents réseaux ni les moyens financiers requis pour accéder aux services d'une clinique diagnostique privée.

7.2.2 L'autisme comme partie intégrante du soi

En ce qui concerne le regard posé par nos interviewées sur leur diagnostic suivant l'obtention de celui-ci, il semble encore une fois que le contexte géographique et la culture pouvant y être associée s'avèrent relativement peu influents : nos participantes québécoises comme françaises appréhendent généralement leur autisme telle une partie intégrante de leur identité personnelle. Pour la plupart d'entre elles, il s'avère effectivement difficile d'accorder une valeur globalement positive ou négative à leur condition neurologique, non seulement parce que celle-ci peut être à la fois associée à certaines forces particulières et à d'importantes difficultés au quotidien, mais aussi parce qu'elle leur apparaît indissociable de leur personne au même titre que toute autre caractéristique physiologique innée :

J'suis pas fière pis j'suis pas « pas fière » d'être autiste. Ça change rien. J'suis de même, t'sais. C'est comme: « T'es tu fière d'avoir les cheveux bruns? » T'sais, j'suis née de même. (Caroline, 42 ans, québécoise)

[Aujourd'hui, considérez-vous votre autisme comme une composante globalement positive de votre identité?] C'est positif pour mon identité, je pense, parce que- enfin, c'est positif. C'est un peu comme si je disais « c'est bien d'être blond » ou « c'est pas bien d'être blond ». En fait, c'est une question étrange. (Quitterie, 36 ans, française)

Ainsi, en dépit des désavantages inhérents à cette condition, plusieurs de nos interviewées peinent à concevoir une version d'elles-mêmes qui ne serait pas concernée par l'autisme et ne choisiraient pas de se défaire de leur différence si elles en avaient la possibilité :

Si j'avais à choisir, mettons on retourne en arrière pis je choisis si j'suis neurotypique ou j'suis autiste, je resterais comme j'suis là. J'suis ben de même. (Caroline, 42 ans, québécoise)

Y a un côté de moi que j'adore, mais qui m'est parfois très pesant, c'est tout ce qui est hyperesthésie. Ça peut être délicieux. Les sens exacerbés, hyperacousie. Y a des fois, c'est juste terriblement agréable, quasi jouissif, et d'autres fois c'est horriblement douloureux. Mais on n'a pas l'un sans l'autre, donc quand on me pose la question « est-ce que tu voudrais avoir des oreilles comme tout le monde? » : non. Je suis prête à continuer à payer le prix. (Irène, 50 ans, française)

Y a des jours où si y avait un médicament pour l'autisme, je le prendrais. « J'en peux plus, j'en ai marre. » Et pourtant, évidemment que non. Ça fait partie de moi et si j'avais pas ça, ce serait plus moi en quelque part. (Léa, 35 ans, française)

Le discours de nos participantes semble ainsi refléter celui des partisan.es de la neurodiversité, selon qui le fonctionnement neurologique d'une personne donnée teinterait le rapport au monde de cette dernière au point de constituer une composante fondamentale de son identité personnelle (Brown, 2011; Identity-First Autistic, 2016). Leur adhésion à une telle vision des choses apparaît indépendante de leur contexte socioculturel d'origine, et donc des représentations dominantes de

l'autisme auxquelles elles se voient régulièrement confrontées ainsi que de l'acceptabilité dont jouissent les conceptions alternatives de la neurodivergence au sein de la société dans laquelle elles évoluent. On verra toutefois ci-après l'influence que peuvent exercer ces éléments sur le choix que font nos interviewées d'exprimer ou non cette dimension nouvellement avérée de leur identité en contexte social.

7.2.3 Possibilités d'expression de l'identité autiste

Suivant la révélation de leur autisme soupçonné ou confirmé auprès de certain.es des membres de leur entourage, nos participantes québécoises et françaises se sont vues confrontées à des réactions fort différentes les unes des autres. La plupart des proches de nos interviewées québécoises se sont avéré.es peu étonné.es d'apprendre que ces dernières avaient été diagnostiquées autistes ou projetaient d'entamer une démarche d'évaluation en ce sens, et ont réagi plutôt positivement à l'annonce de cette nouvelle :

Quand j'en ai parlé à mes amis, eux autres y étaient d'accord avec moi sur ce que j'avais de particulier qui ressemblait à de l'autisme, eux autres y étaient d'accord que c'était ça. [Est-ce qu'ils vous ont encouragée à entreprendre une démarche diagnostique?] Ouais. (Caroline, 42 ans, québécoise)

[Est-ce que vous en avez parlé à des proches quand vous avez commencé à penser à...] Ben à mon mari pis ma mère. [Pis comment y ont réagi?] Ben y étaient pas surpris. Mon mari, je lui ai fait lire des trucs. [...] Fait qu'y dit: « Ouais, ç'aurait du bon sens. » Ma mère, plus je lui posais des questions- pis je lui ai fait lire aussi *La différence invisible*, qui est un roman graphique par Julie Dachez, pis a dit: « C'est toi, ça. » (Diane, 46 ans, québécoise)

Quand j'en ai parlé à mes amies, celles qui m'avaient envoyé le test, y ont comme pas été surprises. Y ont dit: « Ah ben oui, fais-le, c'est bon. » Fait qu'y m'encourageaient. Mes enfants, c'est pareil. Mes enfants sont des adultes maintenant, fait que je leur en ai parlé pis y ont dit: « Ah ouais, M'man, c'est bon. » Y étaient très positifs. (Brigitte, 51 ans, québécoise)

En revanche, la majorité de nos participantes françaises ont fait face à une réaction généralement négative de la part de leur entourage. Plusieurs d'entre elles se sont d'abord frappées au déni des proches auxquelles elles ont tenté de se confier, celles et ceux-ci s'étant montré.es plus que sceptiques à l'idée qu'elles puissent réellement être concernées par l'autisme :

[Avez-vous révélé votre diagnostic à certaines personnes de votre entourage?] Ben si, aux amis proches, mais ç'a été: « T'en as pas marre de t'inventer des maladies? » (Thérèse, 50 ans, française)

Mes parents, avec qui c'est le plus problématique, m'ont surtout dit: « Mais non, c'est à la mode et... ça ne te correspond pas, tu n'es pas autiste. » Avec une idée de l'autisme, je pense, plus... violente. Plus le fait qu'à l'époque de ma mère, c'était la « mère frigide » responsable de tout. Donc je pense qu'au niveau responsabilité, culpabilité, c'était compliqué pour elle. (Irène, 50 ans, française)

Et quand j'en ai parlé à d'autres personnes, je n'ai eu que des « non, ce n'est pas possible ». « Non, c'est pas possible parce que sinon, tu n'aurais pas fait d'études, tu ne parlerais pas, ce serait vraiment un gros handicap, tu ne te tapes pas la tête contre les murs... » Tous les clichés, en fait, de l'autisme. (Quitterie, 36 ans, française)

Une telle réaction pourrait en partie s'expliquer du fait de la conception particulière de l'autisme prévalant encore aujourd'hui au sein de la culture française. En effet, la mainmise longtemps exercée par la psychanalyse sur l'appréhension et la prise en charge psycho-médicale de cette condition à l'échelle nationale continue d'influencer la manière dont une part importante de la population française se représente l'autisme à ce jour (Bates, 2018; Chrisafis, 2018; Demailly, 2019). Il apparaît ainsi compréhensible que, comme souligné par Irène, l'annonce du diagnostic de leur enfant adulte puisse susciter chez les parents d'une personne se révélant autiste, et surtout chez la mère de celle-ci, un certain sentiment de culpabilité pouvant se traduire par une attitude de déni vis-à-vis du diagnostic en question. De façon plus générale, la manifestation d'une telle attitude par l'entourage de la personne concernée pourrait également être attribuable à la connaissance restreinte et stéréotypée de l'autisme qui, selon nos interviewées, persiste encore aujourd'hui en France, entravant ainsi l'expression de toute forme d'identité autiste ne correspondant pas aux clichés communément entretenus au sujet de cette condition :

Je sentais que y allait avoir beaucoup de résistance quand même de ma famille. De résistance à me croire et à accepter de quoi tu me parles, quoi. Et en plus, je sais pas trop au Québec, mais en France- là c'est en train de sortir, y a un boom d'infos médiatiques sur l'autisme et notamment sur le syndrome d'Asperger. Mais même encore y a deux ans, c'était moins. Et mon frère- enfin, comme moi d'ailleurs. Avant que je plonge là-dedans, je n'avais jamais entendu parler du syndrome d'Asperger. J'avais, comme la majorité des gens en France, une vision de l'autisme catastrophique, c'est-à-dire le stéréotype de l'autiste qui parlera jamais et qui se tape la tête contre les murs. Et mon frère, quand je lui parle de ça, il est aussi avec cette idée-là de l'autisme, donc y a forcément un temps de « de quoi tu me parles? » (Karine, 48 ans, française)

Et c'est vrai qu'en France, en tout cas, on nous présente souvent l'autisme déficient. Très peu l'autisme Asperger ou alors l'autisme Asperger très très cliché, dans la performance petit génie. Donc l'intermédiaire est très très peu connu en France. Et vraiment, ça manque. Parce que du coup, quand vous dites en France « je suis autiste »- déjà, moi je dis même plus que j'suis autiste parce que ça, c'est pas du tout entendu et compris, donc je dis « je suis Asperger », c'est un peu plus compris. Et puis si je dis que je suis Asperger, ben ça va être tout de suite: « Où est le petit génie? » (Rires) [...] Donc en France, c'est vraiment compliqué de s'affirmer dans ce qu'on est. (Rose, 52 ans, française)

Certaines de nos participantes françaises ont également vu leurs proches réagir de façon dramatique à l'annonce de leur diagnostic potentiel ou confirmé, celles et ceux-ci apparaissant choqués par cette nouvelle parfois au point de devoir couper les ponts, du moins temporairement, avec la personne concernée. Il s'avère intéressant de noter que, possiblement en raison de l'origine

principalement génétique de l'autisme, certain.es des proches en question apparaissent fort préoccupé.es non seulement à l'idée que l'une des membres de leur famille se révèle autiste, mais surtout face à la possibilité, à leurs yeux alarmante, qu'elles ou eux-mêmes puissent aussi être concerné.es par cette condition :

Ma sœur m'appelle pour avoir des nouvelles, je lui annonce que je crois que j'suis autiste. Ça lui a fait un choc. Elle l'a très mal pris et elle m'a envoyé un message en me disant: « Tout ça, c'est au-dessus de mes forces. J'veux pas en reparler avec toi tant que t'auras pas fait les démarches nécessaires. » [...] Oui, j'en ai parlé avec ma famille. Alors toujours pas avec ma sœur parce qu'elle a tout coupé, elle veut pas en entendre parler pour l'instant. Voilà, avec ma sœur c'est compliqué. Mais j'pense que ça doit la brasser aussi, l'inquiéter. (Sarah, 46 ans, française)

Mon frère, il s'est carrément retiré. C'est-à-dire que depuis qu'il sait que j'suis autiste et que les enfants sont autistes, je le vois plus. C'est comme s'il y avait une peur peut-être de découvrir chez lui quelque chose, hein, qui est similaire. Et donc, c'est « ben non, surtout pas », donc j'ai de moins en moins de contact. Il a pas envie d'en entendre parler et j'pense que c'est parce que lui, il est aussi autiste. Mais que du coup, c'est trop douloureux et qu'il peut pas affronter cette réalité dans sa vie. (Rose, 52 ans, française)

La vision tragique de l'autisme que semblent ainsi entretenir plusieurs des proches de nos interviewées françaises pourrait encore une fois s'expliquer par la conception étroite de cette condition qui persiste à prévaloir au sein de leur contexte socioculturel d'origine, limitant la visibilité sociale de l'autisme à ses manifestations les plus sévères, mais également par l'influence restreinte qu'exerce en France le paradigme de la neurodiversité. En effet, comme on a pu le voir en détaillant la manière dont l'autisme se voit généralement appréhendé et pris en charge au sein de ce pays, les associations de personne autistes françaises disposent d'une marge de manœuvre limitée pour faire la promotion d'une conception plus tolérante et valorisante de la neurodivergence, se heurtant au pouvoir d'influence exercé par une alliance entre État et associations de parents d'enfants autistes ayant pour principales revendications la reconnaissance de l'autisme en tant que trouble neurodéveloppemental et une démocratisation de l'accès aux formes d'intervention visant l'adaptation comportementale des jeunes autistes (Chamak, 2010b). En l'absence d'une perspective plus nuancée à travers laquelle appréhender le phénomène de l'autisme, il apparaît ainsi raisonnable que certaines personnes réagissent avec appréhension à l'annonce du diagnostic de l'une de leurs proches ou, indirectement, à la possibilité de leur propre neurodivergence. Par ailleurs, la prédominance d'un discours présupposant le caractère strictement pathologique de l'autisme pourrait expliquer qu'en vue de restreindre leur pratique du camouflage suivant l'obtention de leur diagnostic, nos participantes françaises aient tendance, plus que leurs homologues québécoises, à limiter leurs interactions sociales plutôt qu'à se comporter de façon spontanée en présence d'un cercle élargi de personnes, cette seconde stratégie apparaissant

particulièrement risquée dans un contexte où la plupart des comportements associés à l'autisme se voient conçus tels des travers à rectifier par le biais de la thérapie plutôt que des singularités à accepter, voire à valoriser au sein de la société.

7.2.4 Conclusion

En résumé, il semble que le contexte socioculturel dans lequel évoluent nos participantes ainsi que les représentations dominantes de l'autisme prévalant au sein de ce dernier exercent une influence importante sur les causes ayant mené à leur retard diagnostique de même que sur les obstacles se posant aujourd'hui à l'expression de leur autisme en contexte social. La manière dont ces femmes appréhendent subjectivement leur condition apparaît cependant relativement indépendante de ces mêmes facteurs, nos interviewées québécoises comme françaises en étant venues à concevoir celle-ci telle une partie intégrante de leur identité personnelle. On s'attachera maintenant à découvrir comment l'entrée en contact de nos participantes avec certains mouvements de reconnaissance associés à l'autisme a pu influencer leur valorisation de leur propre diagnostic et, plus largement, leur développement d'un sentiment d'appartenance collective en tant que personnes neurodivergentes ou que femmes autistes plus précisément.

7.3 Émergence d'une identité collective chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte

Afin d'analyser le potentiel développement d'un sentiment d'appartenance à un groupe chez nos interviewées suivant leur découverte du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et de celui de la neurodiversité, on mobilisera les trois dimensions de l'identité collective telles que proposées par Melucci (définition cognitive de la lutte engagée, création d'un réseau de relations, investissement émotionnel) ainsi que le cadre analytique élaboré par Taylor et Whittier en vue d'appréhender la construction de ce type d'identité (établissement de frontières, partage d'une conscience de groupe, négociation d'une identité sociale positive). On s'interrogera finalement, à la lumière des écrits de Polletta et Jasper au sujet des liens pouvant exister entre identité collective et changement social, sur la manière dont le développement d'une telle identité chez les personnes neuroatypiques, et chez les femmes autistes en particulier, pourrait contribuer à une éventuelle évolution des mentalités collectives entourant le phénomène de la neurodivergence.

7.3.1 Mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin

Il semble d'abord que le mouvement luttant pour une meilleure reconnaissance de la réalité des femmes autistes ait joué un rôle central dans le processus ayant initialement amené nos participantes à s'identifier au phénomène de l'autisme. En effet, l'engouement collectif récemment soulevé à l'égard de l'autisme féminin, notamment associé à une prolifération des publications scientifiques sur le sujet ainsi que des témoignages de femmes autistes désireuses de partager leur réalité avec le grand public, a permis à nos interviewées de prendre connaissance de la façon particulière dont cette condition peut se manifester chez les femmes et des facteurs pouvant expliquer qu'elle soit moins facilement repérée chez celles-ci, soulevant ainsi la possibilité qu'elles-mêmes puissent s'avérer concernées par l'autisme :

Ce que j'ai trouvé sur Internet m'a éclairée sur le fait que c'est pas parce que j'suis pas passionnée par les cartes routières et que j'ai pas les stéréotypes de l'autisme masculin que j'suis pas concernée. Donc c'est en lisant des choses sur l'autisme féminin que j'ai trouvé ça. (Sarah, 46 ans, française)

À un moment donné, j'ai vu cette vidéo de Julie Dachez où elle explique l'autisme au féminin et les biais de genre liés à l'autisme. Ça fait que du coup, je me suis rendu compte qu'en fait, effectivement, le fait d'avoir été élevée en tant que femme, ça pu masquer des signes de l'autisme qui sont plus évidents chez les personnes qui ont été genrées hommes et éduquées comme telles. (Margaux, 28 ans, française)

J'ai commencé à lire le livre de Tony Attwood sur le syndrome d'Asperger en 2011. J'ai commencé à le lire pis y parlait beaucoup de l'aspect masculin de la chose pis là, je lisais ça, pis... je me reconnaissais pas vraiment. [...] J'ai acheté son livre (*Asperguide* de Tanya Izquierdo Prindle). Je le lis. Pis a parle beaucoup du profil féminin. Là, j'ai dit: « Ah ben tabarouette. Ça me ressemble beaucoup. » Fait que là, moi étant moi, je lis beaucoup sur un sujet quand ça m'intéresse. Fait que j'ai acheté beaucoup de livres sur l'autisme, l'autisme au féminin, je les ai dévorés pis j'me suis dit: « Ah, c'est moi. » (Diane, 46 ans, québécoise)

Il apparaît intéressant de constater que leur entrée en contact avec ce mouvement de reconnaissance semble avoir à la fois évoqué chez nos participantes la probabilité de leur appartenance à la catégorie de l'autisme et, paradoxalement, leur distanciation vis-à-vis du groupe constituant (du moins selon l'état actuel des données officielles sur le sujet) la majeure partie de cette même catégorie, soit vis-à-vis des hommes autistes. La plupart de nos interviewées relèvent effectivement d'importantes différences entre la présentation de leur propre autisme et la façon dont cette condition se manifeste chez les hommes autistes de leur connaissance ou chez ceux typiquement dépeints dans les médias, ces différences reflétant étroitement la littérature précédemment recensée au sujet des spécificités de genre observées en lien avec l'autisme :

Dans les gars, j'me reconnais pas vraiment. Les gars, c'est parce qu'y sont plus typiques. Dans le sens- au niveau du langage, le non-verbal, leur visage parle moins, y ont un ton de voix qui est beaucoup plus monotone. Leurs intérêts particuliers sont vraiment "Wow, ok!" T'sais, c'est vraiment spécifique pis c'est vraiment quelque chose de... peu commun. Pis au niveau social, des fois, y l'ont pas pantoute. Parce que c'est ça, j'avais des collègues asociaux au travail, qui étaient étranges. Je me reconnais plus dans les femmes. Autistes. (Diane, 46 ans, québécoise)

Ben t'sais mettons au niveau des intérêts restreints. Les gars en général, ça va souvent être des affaires que ça sert à rien dans vie. Y vont tripper sur les horaires de train, tandis que nous autres, on en a parlé des intérêts restreints, pis c'est plus- t'sais comme moi, c'est la musique pis les animaux. J'peux plus avoir l'air normale en parlant de mes chats que quelqu'un qui va parler de sa collection de tickets de train. (Caroline, 42 ans, québécoise)

Déjà, pour moi, ce sont des personnes qui ont plus de mal à être caméléons. Et pour moi, être caméléon, comme je vous disais tout à l'heure, c'est à la fois ce qui m'a beaucoup fait souffrir, mais c'est aussi ce qui m'a aussi fait survivre jusque-là, socialement parlant, professionnellement parlant. [...] Et donc moi, m'identifier à ça, non, certainement pas. Je m'identifie beaucoup plus facilement aux autres femmes autistes que je connais. (Léa, 35 ans, française)

Ainsi, suivant leur découverte du phénomène de l'autisme féminin et des particularités lui étant généralement associées, nos participantes s'identifient pour la plupart à la catégorie spécifique des femmes autistes, contribuant de ce fait à l'établissement de « frontières » (Taylor et Whittier, 1992) leur permettant de se distinguer non seulement par rapport à une population non autiste prédominante, mais aussi au sein même du groupe minoritaire que constitue la population autiste.

À l'instar des militantes féministes lesbiennes auxquelles Taylor et Whittier (*Ibid.*) se sont intéressées dans le cadre de leurs travaux sur la construction identitaire à l'échelle collective, les femmes autistes semblent valoriser, en vertu des frontières symboliques les dissociant de leurs homologues masculins comme de la population non autiste, l'accès à des espaces physiques ou virtuels leur étant exclusivement réservés. En plus de s'associer à certains regroupements officiels consacrés à la lutte pour la reconnaissance de l'autisme féminin, sur lesquels on reviendra un peu plus loin, plusieurs de nos interviewées appartiennent en effet à des communautés informelles entièrement composées de femmes autistes : au Québec, six de nos participantes se sont rencontrées sur un forum de discussion en ligne et forment désormais un groupe d'amies proches, notamment unies par leur expérience commune de l'autisme au féminin, tandis qu'en France, une vingtaine de femmes autistes habitant la région de Grenoble (incluant certaines de nos interviewées) se réunissent régulièrement dans un café pour faire connaissance et échanger sur leurs réalités partagées. Lorsque interrogées à savoir pourquoi elles préfèrent se regrouper exclusivement entre femmes ou comment l'intégration hypothétique d'un ou de plusieurs hommes à leur communauté pourrait transformer la dynamique propre à celle-ci, les membres de chacun de ces regroupements

évoquent des préoccupations semblables, se basant sur l'idée que certains hommes autistes auraient davantage tendance à monopoliser la parole et à se montrer peu à l'écoute des autres en contexte de discussion de groupe :

Dans les filles, y en a qui- moi j'ai un profil grande gueule, d'accord, donc à la rigueur même au sein d'un groupe avec des garçons, si j'ai envie de dire un truc, je vais le dire. Mais dans le groupe, y a aussi beaucoup de femmes qui étaient un peu gênées dans ce groupe mixte parce qu'elles arrivaient pas trop- déjà y avait trop de monde, on était souvent 30-35, y a même plus assez de place dans la salle. Et puis y a quelques garçons qui sont un peu pénibles, un peu à monopoliser la parole, un peu à pas trop écouter les autres et tout ça. Donc pour certaines, c'était pas très évident et voilà, c'était sympa de se retrouver entre femmes. (Karine, 48 ans, française)

Pour moi, je crois que ça apporterait une autre dynamique pis d'autres sujets de conversation. Ça dépend sur quelle sorte d'autiste Asperger gars on tombe. Si y en a un qui tombe sur des intérêts ben ben précis pis que c'est un verbal en plus, on va juste entendre parler de ses p'tits bateaux à coller pis y aura pas de place à partager, nous autres. Y va faire un monologue. (Françoise, 47 ans, québécoise)

Si y avait des gars- j'pas contre les gars, mais faudrait que y ait des gars qui fissent avec notre genre de mentalité, pas des gens qui monopolisent trop, qui tiennent pas compte du tout des autres. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Nos participantes semblent ainsi adhérer à une certaine « culture » postulant l'existence d'importantes différences de genre entre les personnes autistes, non seulement en ce qui concerne les manifestations de leur condition à proprement parler (visibilité des difficultés de communication, nature des intérêts spécifiques), mais également quant à leur manière d'entrer en relation avec autrui. Si la culture féministe lesbienne suggère que le mode relationnel typiquement masculin s'avère d'emblée caractérisé par une tendance à l'individualisme (*Ibid.*), on pourrait supposer que cette tendance se voit amplifiée chez les hommes autistes, notamment en raison de leur difficulté à se représenter les états mentaux d'autrui, se traduisant ainsi par un égocentrisme apparent s'avérant peu attrayant aux yeux de nos interviewées, qui ne reconnaissent ce trait de caractère ni chez elles ni chez les autres femmes autistes de leur connaissance. En bref, il semble que leur identification à la catégorie spécifique de l'autisme féminin puisse permettre à nos participantes, en se démarquant de la majorité masculine de la population autiste associée à une version plus sévère et stéréotypée de leur condition de même qu'à certaines lacunes en matière de qualités interpersonnelles, de s'approprier de façon plus valorisante un diagnostic demeurant connoté d'une manière principalement négative aux yeux de la société.

Si le mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin semble ainsi avoir joué un rôle significatif dans le parcours de vie de nos interviewées, la mise au jour de la réalité méconnue des femmes autistes favorisée par celui-ci ayant mis nos participantes sur la piste de leur propre

diagnostic, qu'en est-il de leur adhésion actuelle à la dimension proprement militante de ce mouvement? Considérant que la grande majorité d'entre elles connaissent d'une façon ou d'une autre l'Association francophone de femmes autistes (AFFA), qu'elles en soient membres, suivent de façon indirecte ses activités ou n'aient qu'une idée générale de la nature de celles-ci, on se basera principalement sur le rapport entretenu par nos interviewées à l'égard de cette association pour tenter de répondre à cette question. Il apparaît d'abord que de façon générale, nos participantes adhèrent aux objectifs poursuivis par l'AFFA, et par le mouvement dans lequel cette dernière s'inscrit plus largement, ainsi qu'aux moyens mis en œuvre en vue de réaliser ces objectifs. Une « définition cognitive » (Melucci, 1995) relativement unifiée semble ainsi guider l'action collectivement entreprise, laquelle vise notamment l'amélioration des connaissances entourant l'autisme féminin au sein du milieu psycho-médical ainsi que la reconnaissance sociale des défis particuliers comme du potentiel de contribution originale à la société pouvant être associés aux femmes autistes :

J'aimerais bien que les professionnels de santé, sans les remettre en question et les traiter d'imbéciles, j'aimerais bien qu'ils aient une meilleure formation. Et ça, sans passer par une association qui a du poids, je vois pas comment on peut agir. D'où l'intérêt de l'Association. (Ophélie, 38 ans, française)

Puis ce qui me plaît beaucoup, c'est que y a beaucoup de femmes concernées et qui sont dans la recherche. Et qui sont dans une dynamique de « promouvoir », de faire connaître plus positivement l'autisme. (Nicole, 55 ans, française)

Le fait qu'elles défendent la reconnaissance de l'autisme féminin au niveau national, ça je suis à fond derrière elles et je suis super reconnaissante du boulot qu'elles font dans ce domaine-là, parce qu'elles sont vraiment hyper actives au niveau national, et ça c'est super. Et en plus, avec un lien avec les autres pays francophones et ça, je pense que c'est riche, notamment par rapport aux échanges qu'il peut y avoir avec les- avec vous, quoi. Donc ça, c'est bien. (Karine, 48 ans, française)

Cependant, toutes nos interviewées ne partagent pas la même conception de leur « position structurelle » (Taylor et Whittier, 1992) en tant que femmes autistes ou en tant que personnes autistes de façon générale. Certaines d'entre elles se dissocient effectivement de ce qu'elles perçoivent comme une posture de victimisation ou d'hostilité adoptée par des groupes militants tels que l'AFFA notamment à l'égard des psychanalystes (surtout en France), de la communauté psychiatrique en général ou même de la majorité non autiste de la population dans son ensemble :

Un moment donné, ça finit plus de pas finir d'être complètement à boutte pis de revendiquer. C'est pas les Nazis contre les Juifs. Y a des affaires pires que ça dans vie... Peut-être parce que j'me sens pas persécutée, j'me sens pas amoindrie de ma situation. J'fais pas pitié, j'capable de vivre, j'ai fait des études, j'ai un excellent salaire. Tu comprends, j'pas affectée de ma situation. (Françoise, 47 ans, québécoise)

À un moment, j'suis partie. Parce que ce que je reprocherais à l'AFFA... Y a un côté qui est un peu guerrier (rires). Et leur guerre contre les psychanalystes, je m'y retrouve pas. Du coup, j'ai trouvé que des fois, c'tait un peu violent. Après, je continue à avoir des liens avec plusieurs personnes de l'AFFA,

soit par mail- et puis y a aucun problème de relation. Mais j'adhère pas complètement à cette partie-là. (Karine, 48 ans, française)

Y a un côté aussi- mais c'est les parcours de vie qui font ça, des personnes qui ont vécu beaucoup de souffrance, du rejet, de la maltraitance, du harcèlement. Je fais aussi partie des personnes qui ont été harcelées, mais c'est pas les méchants neurotypiques contre moi. Je considère pas les gens comme méchants, j pense qu'ils sont surtout ignorants. Donc moi, j'suis plus dans l'ouverture, la volonté de me mélanger avec les gens, avec mes spécificités. [...] Toutes les démarches qui sont faites dans le sens où on va enquêter sur nos spécificités, on va les expliquer aux autres et on va aussi se former à comprendre les autres, là ça m'intéresse. Mais de dire « on est des pauvres victimes et le monde nous en veut », ça non. Ça, j'adhère pas du tout. (Ophélie, 38 ans, française)

En somme, si la plupart de nos participantes s'accordent sur l'importance d'aspirer à une meilleure reconnaissance de l'autisme féminin comme de l'autisme en général au sein de la société, toutes ne considèrent pas pour autant se trouver dans une situation d'oppression les appelant à se soulever face à un ordre social dominant. Ainsi, en dépit de leur appartenance commune à une combinaison précise de catégories sociales minoritaire, nos interviewées ne semblent pas partager une « conscience de groupe » (Taylor et Whittier, 1992) parfaitement homogène et s'inscrivant dans une perspective de lutte sociale au sens traditionnel du terme.

À la lumière d'un tel constat, il apparaît peu étonnant de constater que les relations tissées par nos participantes avec d'autres femmes autistes par le biais d'associations telles que l'AFFA s'avèrent rarement articulées autour de questions proprement militantes. Pour plusieurs de nos interviewées, les interactions entretenues au sein de réseaux consacrés à l'autisme féminin, principalement virtuelles, ont avant tout pour objet l'échange de conseils pratiques visant à mieux faire face aux défis sensoriels et sociaux posés par leur condition, ou permettent plus largement l'expression d'une solidarité entre personnes confrontées à une réalité quotidienne similaire :

Je lis des témoignages sur le site de l'association et puis y a le groupe Facebook d'échange. Et c'est intéressant aussi de pouvoir... enrichir, quand on a un problème, avoir des discussions. Par exemple, les casques anti-bruit, discuter des différents casques anti-bruit, de ce que ça apporte à l'une, à l'autre. Les stratégies qu'on met en place les unes les autres pour ceci, pour cela. (Irène, 50 ans, française)

Ben de savoir que si j'ai un coup dur, j peux appeler. Appeler ou écrire. Et puis que y a une forme de solidarité, je trouve. En tout cas, dans cette association-là, y a un grand respect. J pense que y a vraiment quelque chose d'assez sain, que j'ai pas retrouvé ailleurs. (Nicole, 55 ans, française)

En effet, l'implication au sein d'une communauté de femmes autistes représente pour certaines une rare opportunité d'échapper à leur marginalité usuelle, leur permettant de se sentir partie prenante d'une entité commune et de voir reflétée chez autrui leur propre expérience du monde social :

On continue à vivre dans un monde neurotypique, donc c'est agréable de pouvoir régulièrement s'apercevoir que y en a d'autres qui vivent les expériences qu'on continue à vivre de la même façon. (Irène, 50 ans, française)

De savoir que y a des femmes qui vivent la même chose que moi et avec lesquelles je peux échanger sans être jugée, ça fait un peu du bien. (Nicole, 55 ans, française)

Des gens qui sont dans la même problématique que moi, je sais qu'elles vont me comprendre. Quand je n'arrête pas de dire dans mon discours « tu dois trouver ça stupide » ou « c'est stupide » ou « c'est rigolo », je sais que j'peux dire ça sur le groupe. Y a plein de gens qui vont me dire « mais moi aussi. » Du coup, j'me sens comme recentrée dans une espèce de normalité. (Quitterie, 36 ans, française)

D'autres estiment cependant que l'appartenance commune à la catégorie de l'autisme féminin ne constitue pas un gage d'affinités entre deux ou plusieurs personnes données, de sorte qu'elles ne se reconnaissent pas nécessairement chez les femmes autistes de leur entourage (réel ou virtuel) et ne ressentent pas le besoin d'établir de liens de proximité avec celles-ci :

L'institut' qui a diagnostiqué mon fils, elle en fait partie, par exemple. J'suis contente quand je la vois, mais j'me dis: « Finalement, à part l'autisme, j'suis pas sûre qu'on ait beaucoup de choses en commun. » C'est un peu comme si j'étais diabétique: j'aurais pas forcément les mêmes centres d'intérêt qu'une autre personne diabétique. (Patricia, 40 ans, française)

Ben y a des femmes avec qui j'me suis sentie proche dans nos expériences et d'autres, pas du tout. Le fait d'être une femme ne suffit pas. Le fait d'être une femme diagnostiquée autiste ne suffit pas à se reconnaître dans l'autre. (Léa, 35 ans française)

Ainsi, leur entrée en contact avec une communauté de femmes autistes unie par l'émergence d'un mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin semble avoir permis à nos participantes de tisser certains liens de solidarité au sein de leur catégorie d'appartenance doublement minoritaire. Toutefois, les relations ainsi formées n'apparaissent pas toujours émotionnellement investies au sens entendu par Melucci (*Ibid.*) dans le cadre de sa conceptualisation du phénomène de l'identité collective. On tâchera maintenant de déterminer si et dans quelle mesure nos interviewées ont pu développer ce type d'identité en lien avec leur appartenance à la catégorie plus large de la neurodivergence ainsi que le rôle ayant pu jouer, le cas échéant, leur rapport au mouvement de la neurodiversité dans le cadre d'une telle construction identitaire.

7.3.2 Mouvement de la neurodiversité

Il importe d'abord de noter que la plupart de nos participantes ne se trouvent affiliées de près ou de loin à aucun regroupement s'inscrivant concrètement dans la lutte menée par le mouvement de la neurodiversité, de sorte que celui-ci ne se voit pas directement associé chez elles à la formation de quelque réseau social ni à l'établissement de relations de proximité avec d'autres personnes concernées par la neurodivergence. Cependant, la majorité d'entre elles connaissent le paradigme

de la neurodiversité et affirment adhérer aux principes inhérents à ce dernier, incluant notamment l'acceptation des différences neurologiques et la valorisation du potentiel de contribution à la société pouvant être associé à celles-ci :

La neurodiversité, c'est comme accepter que chacun- ça, j'trouve ça super- que chacun soit différent, qu'on accepte les différences, ça c'est merveilleux. (Brigitte, 51 ans, québécoise)

C'est la culture de la tolérance, le respect de l'autre. Et puis y a des pépites de ressources inconnues ou méconnues ou négligées dont l'humanité aurait fort à gagner. (Irène, 50 ans, française)

De manière générale, la neurodiversité c'est bien. C'est bien parce que ça permet de voir les choses autrement, ça permet d'avoir d'autres sons de cloche. C'est-à-dire que les gens qui sont pas Asperger, ils ont autant de choses à m'apprendre sur le monde que moi j'peux leur en apprendre puisqu'on le voit pas de la même manière. Donc je trouve ça bien de pouvoir être un peu différente des autres et je trouve ça bien les différences parce que finalement, on s'apporte des choses. (Quitterie, 36 ans, française)

Plusieurs de nos interviewées témoignent également de l'influence importante exercée par leur découverte de ce paradigme sur la valeur qu'elles accordent aujourd'hui à leur propre autisme. Cette découverte leur a effectivement permis de réaliser que leur condition ne comporte pas uniquement des désavantages, les amenant ainsi à miser sur les forces particulières associées à celle-ci plutôt que d'aspirer à un idéal de « normalité » leur étant ultimement inatteignable :

C'est une piste dont j'me suis emparée quand j'ai découvert le diagnostic. Parce que dans toutes mes lectures, j'ai lu plein de bouquins qui me parlaient des difficultés, de tout ce qu'il y a à gérer. Et d'avoir une lecture disant « mais en fait, on a une utilité dans la société » [...] Donc la neurodiversité, c'est une piste valorisante. Oui, je galère sur certains points, mais en même temps, je galère parce que c'est compliqué d'être différent. Mais c'est pas parce que c'est difficile pour moi d'être différente que ça mérite pas d'être joué au maximum. (Sarah, 46 ans, française)

Ben la neurodiversité, pour moi, c'est vraiment comme- ben si on parle au niveau de l'autisme- de le voir comme un fonctionnement qui est normal, en fait. [...] On se sent tellement mieux en tant que personne de le voir comme une composante normale, mais dans sa normalité à soi, plutôt que de se baser sur une normalité qui est extérieure, qu'on n'arrive pas à atteindre. Y a Laurent Mottron qui disait qu'on est mieux d'être un autiste de premier ordre qu'un neurotypique manqué. En tout cas, j'le dis un peu mal, mais on est mieux d'être soi avec ses particularités que d'essayer d'être trop comme les autres pis de jamais y arriver non plus, de garder son originalité. (Élyse, 46 ans, québécoise)

Si la plupart de nos participantes apparaissent ainsi positivement interpellées par la conception des différences neurologiques mise de l'avant par le mouvement de la neurodiversité, plusieurs expriment néanmoins quelques réserves vis-à-vis de celle-ci. Certaines font d'abord écho à une critique fréquemment adressée au paradigme de la neurodiversité en évoquant le risque d'exclusion des formes plus handicapantes de neurodivergence, et notamment de l'autisme de bas niveau de fonctionnement, pouvant être associé à une interprétation stricte de ses principes fondamentaux (Jaarsma et Welin, 2012; Opar, 2019) :

C'est que la neurodiversité, c'est comme si on était juste une autre espèce d'êtres humains parallèle aux humains neurotypiques, juste un autre mode de fonctionnement. Pis qu'on a nos forces, on est capables de faire des choses que les neurotypiques sont pas capables, mais ça c'est juste dans l'autisme de haut niveau. T'sais les génies, ceux qui sont des génies en informatique pis des génies en musique. Mais pour les autres, ceux qui sont TSA avec DIMS (déficience intellectuelle moyenne à sévère), je veux ben la neurodiversité, mais y travailleront pas à la NASA, eux autres. Ça reste qu'y sont pas capables de manger tout seuls, y vont pas aux toilettes tout seuls. C't'un gros gros handicap pour eux autres. (Caroline, 42 ans, québécoise)

Mais en même temps, j'pense aux autistes qui sont pas fonctionnels. Nous, on est fonctionnels, ok, mais ceux qui le sont pas, là? Ben ok, on les accepte, tout ça, mais en même temps... Si y avait quelque chose comme- principalement ceux qui ont des déficiences aussi. T'sais, tous ces gens qui ont des déficiences intellectuelles ou qui sont pas autonomes, qui sont dépendants, pis que les familles ont quasiment peur de décéder parce qu'y se disent- y savent que c'est des personnes vulnérables qui peuvent être exploitées pis abusées pis tout ça. [...] J'me dis: « Si y avait un médicament, quelque chose qui pourrait guérir cette- qui les rendrait autonomes, qui guérirait cette déficience-là. » Pour pas qu'y restent des proies... Je le vois surtout comme ça, pour pas qu'y soient vulnérables. (Brigitte, 51 ans, québécoise)

La neurodiversité, c'est bien, mais en ce moment, y a pas mal de personnes qui pensent que les autistes, ils doivent plus faire d'efforts, et que c'est aux autres à faire des efforts. Donc qu'il faut qu'ils tombent les masques. Et qu'il faut laisser les autistes être comme ils sont. Je trouve que c'est assez facile de dire ça, parce que moi c'est facile de- y a pas de souci. Mais mon fils (enfant autiste de bas niveau de fonctionnement), si je le laisse être comme il est, il va avoir des comportements vraiment inadaptés qui vont pas favoriser l'inclusion dans la société. Donc pour moi, ça va pas. Parce que ces personnes-là sont pour que les autistes soient comme ils sont, et ils sont aussi contre l'exclusion. Mais pour moi, on peut pas avoir les deux. Un moment donné, il faut nuancer. (Jeanne, 44 ans, française)

En effet, les partisan.es de la neurodiversité revendiquent généralement la reconnaissance de la neurodivergence en tant que forme valide et précieuse de différence humaine, appelant à être acceptée et valorisée au même titre que la diversité ethnique, sexuelle ou de genre, et s'opposent dans cette perspective à la recherche d'une « cure » contre toute condition neurologique ainsi qu'aux méthodes d'intervention visant à modifier ou à inhiber le comportement spontané des personnes neurodivergentes (Jaarsma et Welin, 2012; Walker, 2014; Dawson, 2004). Or, les deux premières interviewées citées plus haut soulignent que pour la plupart des personnes autistes de bas niveau de fonctionnement, la neurodivergence constitue avant tout un handicap sévère, posant une entrave considérable à leurs capacités d'autonomie au quotidien. Brigitte fait ainsi valoir que dans certains cas, l'existence d'un moyen médical permettant de pallier la vulnérabilité inhérente à leur condition pourrait avoir des conséquences plus bénéfiques qu'oppressives pour les personnes concernées. Quant à Jeanne, elle perçoit une contradiction entre la philosophie d'acceptation inconditionnelle des comportements neurodivergents promue par le mouvement de la neurodiversité et la visée d'inclusion sociale proclamée par celui-ci, partant du principe que la façon d'agir spontanée des personnes autistes de bas niveau de fonctionnement, souvent asociale de nature, peut avoir pour effet d'exposer systématiquement ces dernières au rejet de leurs pairs.

En bref, il semble que nos participantes n'adhèrent que partiellement aux objectifs et moyens d'action privilégiés par ce mouvement social, partageant ainsi une « définition cognitive » (Melucci, 1995) plus ou moins unifiée de la lutte collective menée dans le cadre de celui-ci.

Plusieurs interviewées se montrent également sceptiques, voire méfiantes quant à la possibilité de faire valoir les principes propres au paradigme de la neurodiversité au sein de la société actuelle, et plus particulièrement dans le domaine du travail. Certaines perçoivent effectivement celui-ci comme étant marqué par une culture de la conformité ainsi qu'une intolérance à la différence empêchant le potentiel particulier pouvant être associé à la neurodivergence de se voir apprécié à sa juste valeur :

D'un autre côté... Je sais pas trop quoi faire avec ça. Parce qu'étant donné que c'est pas encore très très accepté, la neurodiversité, pis pas très connu, pis faut juste que tu rentres dans le moule pis que tu sois performant pis que tu fasses comme tout le monde, y veulent pas avoir à se casser la tête pour avoir des différences, les diversités. Autant que moi je voudrais- disons que j'irais faire des mandats pour un employeur- pouvoir dire: « Ok, moi je suis autiste Asperger. Pis c'est là que j'suis bonne pis que j'vais être capable d'apporter à l'entreprise pis tout ça. » Mais t'sais, si j'arrivais chez Bombardier pis je disais ça, pas sûre que ça passerait bien. J pense pas, en tout cas. (Anne, 54 ans, québécoise)

Après, c'est un peu un idéal qui pour l'instant peut pas exister, j'pense. Vu l'état de la société en ce moment, je dirais pas que c'est un modèle de tolérance. (Soupir) Des fois, j'suis un peu triste. Dans l'idéal, ouais, j'suis complètement convaincue et j'aimerais beaucoup que ça fonctionne comme ça. [...] Sauf que si vous me dites: « Dans ce cas, pourquoi pas revendiquer dans votre travail, auprès de vos collègues, le fait que ça vous donne des compétences particulières dans votre domaine? » Ben non. J'suis pas une militante de la neurodiversité pour l'instant parce que j'ai l'impression de me protéger, en fait. Parce que j'pense que ce serait super comme idéal, mais qu'en l'état, revendiquer ça par exemple vis-à-vis de mes collègues... Non, c'est l'intolérance qui prendrait le dessus, je pense. (Léa, 35 ans, française)

Ce que je trouve négatif, c'est qu'en fait... Ben les autres en ont rien à foutre. De savoir la manière dont moi je vois les choses ou la manière dont les filles de l'AFFA peuvent voir les choses individuellement. [...] Moi ça m'intéresse, la neurodiversité et les différences chez les autres, parce que je trouve que c'est une richesse. Mais en fait moi j'me rends compte que ma différence, elle casse les pieds. Ma différence, c'est celle qui va demander un bureau toute seule. Ma différence, c'est celle qui va dire: « Non, j'ai pas envie d'aller à la réunion. » Tout le monde s'en fout de savoir pourquoi moi je vois le monde de cette manière-là. [...] Je crois que y a que moi qui trouve ça magique parce qu'en fait, les autres trouvent ça juste chiant. (Quitterie, 36 ans, française)

À l'inverse, une autre de nos participantes craint plutôt que certaines des forces et qualités personnelles notamment associées aux personnes autistes de haut niveau de fonctionnement (dévouement, perfectionnisme, développement en profondeur de connaissances et de compétences précises en lien avec leurs champs d'intérêts spécifiques), mises en lumière par le mouvement de la neurodiversité et généralement prisées par les employeur.es, ne servent éventuellement de prétexte à l'exploitation de ces personnes en milieu professionnel :

De plus en plus, les entreprises essaient d'expliquer à leurs managers que moyennant quelques améliorations, quelques aménagements où en gros t'évites de mettre trop de lumière, faire trop de bruit et tu mets dans un bureau tout seul l'autiste et t'essaies de faire en sorte que les collègues l'aident pour quelques tâches simples et lui parlent pas trop et qu'on accepte qu'il vienne pas aux soirées, eh bien ils essaient de vendre ça aux managers en disant: « C'est l'employé idéal: il demande rien, il se plaint de rien. Moyennant un peu de baisse de lumière et un coin tranquille, il va bosser comme un fou et faire le travail de trois personnes. » Parce qu'on sait que c'est exactement ce qui se passe. [...] Si en plus, ça touche à leurs intérêts restreints, elles peuvent vraiment y passer des heures et des heures, et elles se rendent pas compte aussi parfois de l'impact énergétique que ça a. Elles ont du mal à gérer l'état de fatigue et y a donc des personnes autistes comme ça qui vont se donner énormément- pas pour l'entreprise, parce qu'en plus, généralement, elles sont pas corporate et tout comme on dit aujourd'hui. Juste parce que voilà, elles ont le plaisir du travail bien fait, donc elles peuvent littéralement se tuer à la tâche. Donc ça, déjà, ça m'inquiète. (Margaux, 28 ans, française)

En somme, que ce soit par crainte de se frapper à l'étroitesse d'esprit de leur milieu de travail ou de voir ce dernier tenter d'abuser de leurs aptitudes et dispositions particulières en tant que personnes autistes, nos interviewées apparaissent réticentes à l'idée de mettre de l'avant leur différence en contexte professionnel ou auprès d'une audience non autiste de façon générale. Malgré l'influence positive ayant pu exercer leur découverte du paradigme de la neurodiversité sur la façon dont nos participantes valorisent leur propre condition, il demeure donc difficile pour celles-ci de « négocier » (Taylor et Whittier, 1992) pour elles-mêmes une identité sociale positive basée sur leur appartenance à la catégorie de la neurodivergence, soit de revendiquer de manière explicite la transformation des représentations péjoratives entourant aujourd'hui encore les différences neurologiques ainsi que la rectification du traitement social défavorable communément réservé aux personnes concernées par ces dernières.

7.3.4 Conclusion

En résumé, il semble que chacun des mouvements de reconnaissance liés à l'autisme abordés ci-haut soit partiellement associé, selon les conceptualisations de l'identité collective respectivement élaborées par Melucci (1989, 1995) et par Taylor et Whittier (1992), au développement d'une telle forme d'identité chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte. Leur découverte des particularités associées à l'autisme féminin, notamment favorisée par l'émergence du mouvement luttant pour une meilleure visibilité sociale de ce dernier, a d'abord permis à nos interviewées de s'identifier à la catégorie spécifique des femmes autistes, se démarquant ce faisant de leurs homologues masculins d'une manière qui leur paraisse globalement avantageuse. De façon générale, nos participantes adhèrent aujourd'hui à l'objectif de reconnaissance de l'autisme

féminin poursuivi par ce mouvement, mais ne partagent pas pour autant une conception unifiée de leur position structurelle en tant que femmes autistes, certaines d'entre elles refusant de se définir en tant que membres d'un groupe socialement opprimé, que ce soit par un *establishment* psychiatrique marqué par l'influence de la psychanalyse ou par la population non autiste dans son ensemble. Enfin, bien que nos interviewées entretiennent au sein d'une communauté de femmes autistes certaines relations fondées sur l'entraide et la solidarité, ces relations ne revêtent pas nécessairement pour elles une valeur particulièrement significative d'un point de vue émotionnel.

En ce qui concerne le mouvement de la neurodiversité, si les principes d'acceptation et de valorisation des différences neurologiques défendus par celui-ci semblent faire consensus chez nos participantes, celles-ci expriment néanmoins quelques réticences face aux objectifs et moyens d'action concrets privilégiés par certain.es de ses partisan.es : la promotion d'une conception entièrement dépathologisée des neurodivergences ainsi que l'opposition à la recherche de moyens médicaux visant à pallier les difficultés associées à celles-ci de même qu'aux méthodes d'intervention agissant sur les comportements sociaux des personnes neuroatypiques s'avèrent effectivement sources de controverse, résultant ainsi en une conception fragmentée de la lutte collective entreprise par le mouvement. Plusieurs de nos interviewées soulignent également la contribution importante apportée par ce dernier à la valorisation qu'elles font aujourd'hui de leur propre autisme, mais précisent qu'il demeure difficile pour elles de revendiquer auprès d'autrui une identité sociale positive sur la base de leur neurodivergence compte tenu de l'hostilité face à la différence et de l'obsession de la performance caractérisant notamment leur milieu de travail, mais aussi la société dans laquelle elles évoluent plus largement.

Ainsi, bien que la plupart de nos participantes s'avèrent peu activement impliquées au sein du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et de celui de la neurodiversité, leur entrée en contact avec ces mouvements semble leur avoir permis de développer une adhésion solide aux idéaux respectivement promus par chacun de ceux-ci et de voir leur identité personnelle en tant que femmes autistes, ou que personnes neurodivergentes de façon générale, transformée de façon globalement positive. Or, selon la conception du changement social élaborée par Polletta et Jasper (2001), la revendication sur la scène publique de la reconnaissance des identités ainsi transformées au fil de diverses luttes collectives se révélerait en certains cas centrale à l'atteinte des objectifs

sociopolitiques poursuivis dans le cadre de ces dernières. Dans le cas des mouvements qui nous intéressent, une telle revendication apparaît bien entamée depuis quelques années déjà, d'abord grâce à l'émergence d'une pluralité d'associations, plateformes virtuelles, entreprises, collectifs artistiques et autres entités créées dans le but précis de faire connaître et de mettre en valeur la réalité propre aux personnes neuroatypiques ou aux femmes autistes en particulier. Au travail de sensibilisation effectué par le biais de ces entités s'ajoutent également certaines initiatives visant à instiguer un changement de mentalités « de l'intérieur », dans le cadre desquelles un.e ou plusieurs acteur.trices du mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin ou de celui de la neurodiversité s'allient aux institutions établies en matière d'appréhension et de prise en charge de la neurodivergence (partenariats entre l'AFFA et les Centres de Ressources Autisme, affiliation de la militante autiste Michelle Dawson au Groupe de recherche en neurosciences cognitives et autisme de Montréal) afin de faire valoir auprès de celles-ci les intérêts et valeurs promus par le collectif concerné. En somme, si ces mouvements ne s'avèrent que partiellement associés au développement d'un sentiment d'appartenance collective chez nos interviewées au regard des « critères » précédemment évoqués, ils n'en demeurent pas moins sources de transformations identitaires importantes chez les membres des groupes qu'ils visent respectivement à défendre et pourraient de ce fait constituer, par le biais des moyens d'action entrepris en vue de revendiquer ouvertement les identités ainsi transformées, d'importants vecteurs d'évolution des représentations entourant l'autisme féminin, l'autisme de façon générale de même que la neurodivergence dans son ensemble.

Chapitre 8 – Conclusion

8.1 Apports et limites de la recherche

Il semble que l'on assiste depuis environ une décennie, au sein des communautés scientifique et psycho-médicale, mais également de la population générale, à une certaine prise de conscience concernant les manifestations différentes de l'autisme pouvant respectivement s'exprimer chez les femmes et chez les hommes concerné.es par cette condition, et surtout quant à la manière dont la méconnaissance d'un profil spécifiquement féminin a pu historiquement entraver la reconnaissance des femmes autistes, ces dernières se voyant encore aujourd'hui diagnostiquées plus difficilement et plus tardivement en moyenne que leurs homologues masculins. Cet éveil collectif s'accompagne d'une prise de parole publique par de nombreuses femmes autistes, diagnostiquées à l'âge adulte pour la plupart et désireuses de faire connaître non seulement les défis, mais aussi, plus largement, le rapport au monde particulier associés à leur différence, pleinement mis au jour suivant leur découverte du phénomène de l'autisme (ou de l'autisme féminin plus précisément) et leur identification présumée, puis confirmée à cette condition neurologique. Si l'on a ainsi pu mettre en lumière, en construisant la problématique à l'origine de la présente recherche, les obstacles structurels présidant au sous-diagnostic des femmes autistes ainsi que le point tournant que peut constituer pour celles-ci l'obtention tardive d'un diagnostic d'autisme en matière de compréhension, de respect et d'acceptation de leur propre fonctionnement, l'enquête originale menée dans le cadre de ce projet de mémoire a quant à elle permis d'appréhender les impacts possibles d'un tel diagnostic sous l'angle jusqu'alors peu exploré de la reconstruction identitaire. On a effectivement pu découvrir la manière dont la conception que les femmes autistes ont d'elles-mêmes peut se voir amenée à changer suivant leur prise de connaissance de leur propre condition ainsi que les moyens par lesquels elles peuvent, tout en tenant compte du risque de stigmatisation pouvant être associé au dévoilement de leur autisme, exprimer cette dimension nouvellement avérée de leur identité personnelle dans certains contextes sociaux. La réalisation d'une cueillette de données en terrain mixte, soit au Québec et en France, nous a également permis d'analyser l'influence exercée par le contexte socioculturel, et notamment par la façon dont l'autisme se voit généralement représenté et pris en charge au sein d'une région géographique donnée, sur le processus de redéfinition identitaire évoqué ci-haut de même que sur l'aisance avec laquelle nos

participantes s'avèrent à même de révéler leur condition auprès d'autrui, que ce soit de manière explicite ou par la libre expression de leurs comportements atypiques en situation d'interaction. Enfin, on a pu explorer le phénomène de l'identité collective en examinant le sentiment d'appartenance à un groupe développé par nos interviewées en tant que femmes autistes ou que personnes neuroatypiques suivant leur entrée en contact avec certains mouvements de reconnaissance associés à l'autisme ainsi qu'en s'interrogeant sur l'impact potentiel des transformations identitaires favorisées par l'adhésion complète ou partielle à ces mouvements sur une éventuelle évolution des mentalités entourant l'autisme, l'autisme féminin ou la neurodivergence de façon générale au sein de la société actuelle.

La principale limite de notre recherche réside dans l'homogénéité qui caractérise à certains égards notre échantillon de participantes. Comme mentionné dans notre chapitre méthodologique, la totalité de ces dernières s'identifient comme « blanches », ce qui pourrait notamment s'expliquer du fait que tout comme les femmes, les personnes racisées apparaissent sous-diagnostiquées en matière d'autisme (Mandell et al, 2009; Durkin et al., 2017; Donohue et al., 2019), de sorte que les femmes racisées s'avèrent doublement invisibilisées au sein de la population autiste reconnue comme telle. Notre échantillon se voit aussi entièrement composé de femmes cisgenres, soit de personnes dont l'identité de genre actuelle correspond au sexe leur ayant été assigné à la naissance¹⁴ (Schilt et Westbrook, 2009). Il paraît pourtant intéressant de noter que l'on observe une prévalence particulièrement élevée de la diversité de genre chez les personnes autistes (George et Stokes, 2014; Strang et al., 2014; Bush, 2016; Janssen et al., 2016; Dewinter et al., 2017; May et al., 2017), si bien que les personnes transgenres (dont l'identité de genre ne correspond pas au sexe assigné à la naissance) constituent un groupe démographique non négligeable, bien qu'évidemment minoritaire, au sein de la population autiste. Enfin, les résultats de notre étude se voient marqués par un biais inhérent à la méthode de recherche choisie : les participantes de notre recherche, s'étant portées volontaires pour participer à un entretien et ayant pu mener ce dernier à bien, présentent nécessairement des difficultés relativement limitées ou bien maîtrisées en matière d'interaction sociale, de sorte que l'expérience de femmes autistes plus lourdement handicapées sur ce plan a pu

¹⁴ Bien que la question ne leur ait pas été explicitement posée, nous avons déduit que nos participantes peuvent être vraisemblablement considérées comme cisgenres du fait que chacune d'entre elles, comme en témoigne le contenu de leurs entretiens, a été socialisée dès l'enfance en tant que fille et s'identifie en tant que femme encore aujourd'hui.

se voir occultée. La relative aisance avec laquelle nos interviewées ont pu répondre à nos questions pourrait également s'expliquer du fait que la grande majorité d'entre elles présentent un niveau d'instruction supérieur à la moyenne, et peuvent ainsi avoir une certaine connaissance des processus inhérents à la recherche qualitative en plus d'avoir eu l'occasion de développer au fil de leurs études des outils de communication s'avérant moins facilement accessibles à leurs homologues de statut socioéconomique inférieur. Il aurait pourtant été intéressant de prendre connaissance du vécu de femmes faisant face à des défis sociaux encore plus importants ou se situant comme évoqué précédemment à l'intersection de multiples groupes minoritaires (femmes autistes racisées et/ou trans), fort probablement confrontées à des enjeux particuliers en matière de construction identitaire, de possibilité d'expression ou d'inhibition de leur autisme auprès d'autrui ainsi que de stigmatisation, de façon à pouvoir rendre compte de la réalité des femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte dans toute sa diversité.

8.2 Synthèse des résultats

La première partie de notre analyse nous a permis d'associer l'obtention d'un diagnostic à l'âge adulte à une reconstruction globalement positive de l'identité personnelle chez les femmes autistes que nous avons rencontrées. Ce diagnostic semble effectivement avoir favorisé chez elles le développement d'un sentiment de cohésion identitaire, ayant permis d'apporter une explication globale à un ensemble de particularités individuelles jusqu'alors mécomprises. Nos interviewées ont également été amenées à réinterpréter leur parcours de vie et, ce faisant, à redéfinir leur conception d'elles-mêmes de façon à faire ressortir leurs forces singulières et à justifier plusieurs de leurs difficultés passées et actuelles en lien avec leur condition nouvellement découverte. Enfin, elles apparaissent aujourd'hui plus à même de composer avec leur fonctionnement hors du commun, la meilleure compréhension de ce dernier permise par le diagnostic leur ayant procuré un certain sentiment de contrôle sur le cours des événements de leur vie quotidienne.

Au terme du processus de reconstruction identitaire découlant de l'obtention tardive du diagnostic d'autisme se pose la question de l'expression de l'identité ainsi transformée auprès d'autrui. Chez nos participantes, le dévoilement de la composante identitaire significative que constitue désormais leur condition neurologique peut notamment s'effectuer par la révélation explicite du diagnostic

ainsi obtenu ou encore par l'abandon de la pratique du camouflage dans certains des contextes où celle-ci se voyait auparavant mise en place, ce dévoilement étant toutefois limité, dans la plupart des cas, à la présence de personnes dites initiées à l'autisme en raison du stigmatisme entourant communément ce dernier encore aujourd'hui. Cependant, certaines cherchent sciemment à affirmer leur autisme auprès d'un public plus large de façon à incarner aux yeux du monde extérieur une version de cette condition qui rompe avec les clichés lui étant couramment associés (condition typiquement masculine, de nature strictement pathologique et caractérisée par des traits et comportements facilement observables), dans le but ultime de combattre les préjugés et stéréotypes auxquels se voient régulièrement confrontées les personnes autistes.

Nous avons ensuite pu constater, en comparant les expériences respectivement vécues par nos interviewées québécoises et françaises, qu'il apparaît moins aisé pour ces dernières d'exprimer ouvertement leur identité autiste. Souvent confrontées à des réactions négatives suivant la révélation de leur diagnostic auprès d'autrui, celles-ci affirment effectivement avoir du mal à faire valoir leur réalité et besoins particuliers en lien avec leur condition et préfèrent ainsi, afin de restreindre leur pratique du camouflage pouvant avoir des effets adverses à long terme, limiter les interactions sociales auxquelles elles prennent part plutôt que de se risquer à adopter dans le cadre de celles-ci un comportement spontané susceptible d'attirer le jugement réprobateur de leur entourage. Cette situation pourrait notamment s'expliquer du fait de l'emprise historiquement exercée par la psychanalyse en matière d'appréhension de l'autisme en France, de l'influence restreinte dont jouit à ce jour le paradigme de la neurodiversité au sein de ce pays ainsi que du retard accusé par ce dernier en matière de connaissances entourant l'autisme en général et l'autisme de haut niveau de fonctionnement en particulier, résultant en la prévalence au sein de l'imaginaire collectif français d'une conception plutôt étroite et stéréotypée de cette condition. Le contexte socioculturel dont sont issues nos participantes et les représentations de l'autisme communément véhiculées au sein de ce dernier semblent toutefois exercer une influence limitée sur la façon dont elles conçoivent et valorisent leur propre différence neurologique, celle-ci étant considérée par nos interviewées québécoises comme françaises telle une partie intégrante de leur identité personnelle.

Enfin, en analysant l'expérience vécue par nos interviewées sous l'angle de l'identité collective, nous avons pu constater que celles-ci adhèrent de façon générale aux idéaux de meilleure visibilité

sociale des femmes autistes et de valorisation des différences neurologiques au sein de la société respectivement promus par le mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et par celui de la neurodiversité. Toutefois, elles ne partagent pas pour autant une conception parfaitement unifiée de leur position structurelle en tant que femmes autistes, toutes ne considérant pas appartenir à un groupe particulièrement opprimé ni être appelées à se soulever, en vertu d'une telle appartenance, face à un quelconque ordre social dominant. La lutte politique concrètement entreprise par le mouvement de la neurodiversité ne fait pas non plus entièrement consensus, certains des objectifs et moyens d'actions privilégiés dans le cadre de celle-ci étant conçus comme potentiellement préjudiciables à l'endroit des personnes concernées par une ou plusieurs formes moins fonctionnelles de neurodivergence, ou simplement difficiles à appliquer dans un contexte professionnel ou sociétal marqué par une forte valorisation de la conformité.

Néanmoins, ces deux mouvements de reconnaissance liés à l'autisme semblent avoir contribué de façon significative au processus de reconstruction identitaire globalement positif observé chez nos interviewées en lien avec l'obtention de leur diagnostic. Leur entrée en contact avec des témoignages de femmes autistes et avec la littérature scientifique entourant la réalité singulière de ces dernières, ayant connu un essor important avec l'émergence du mouvement luttant pour une meilleure visibilité de l'autisme féminin, de même que leur adhésion à certains regroupements plus ou moins formels de femmes autistes a effectivement permis à nos participantes de découvrir et de s'identifier à une version spécifique de l'autisme leur paraissant plus avantageuse que celle communément incarnée par leurs homologues masculins. Quant à leur découverte du paradigme défendu par le mouvement de la neurodiversité, elle les a amenées à appréhender leur condition dans une perspective plus nuancée en prenant conscience des côtés positifs que peut revêtir celle-ci ainsi qu'à se libérer d'une certaine pression associée à la poursuite d'efforts constants et infructueux en vue d'être « comme les autres », contribuant ainsi à renforcer leur confiance en elles-mêmes et en la valeur inhérente à leur forme de différence. Considérant les transformations identitaires significatives favorisées par chacun de ces mouvements chez les personnes adhérant aux idéaux promus par ceux-ci, de même que les initiatives collectivement entreprises afin de revendiquer sur la scène sociopolitique les identités ainsi transformées, il semble donc que le mouvement pour la reconnaissance de l'autisme féminin et celui de la neurodiversité puissent jouer

un rôle clé dans le cadre d'une potentielle évolution des mentalités entourant les groupes qu'ils visent respectivement à défendre.

8.3 La reconnaissance sociale de l'autisme féminin : un processus en évolution

Les représentations scientifiques et profanes de l'autisme ont connu d'importantes évolutions depuis les premières conceptualisations de cette condition, élaborées il y a déjà près d'un siècle. D'abord considéré sous le règne de la psychanalyse telle une forme de schizophrénie infantile notamment attribuable à une relation problématique entre mère et enfant, l'autisme se voit aujourd'hui appréhendé en tant que trouble neurodéveloppemental d'origine génétique ou même, selon le paradigme émergent de la neurodiversité, comme une différence valide et naturelle faisant partie intégrante de l'identité des personnes concernées par celle-ci. Quant à l'autisme féminin, autrefois considéré virtuellement inexistant, il apparaît désormais telle une version à part entière de cette condition, caractérisée par une présentation symptomatique lui étant propre, que cette dernière soit innée ou acquise par le biais d'une socialisation différenciée.

C'est en raison de ces évolutions qu'il s'avère aujourd'hui possible pour les femmes non seulement de s'identifier à l'autisme, mais aussi de procéder suivant la confirmation de cette identification à une reconstruction globalement positive de leur identité. Toutefois, comme en témoigne l'expérience rapportée par nos interviewées, le dévoilement d'une telle forme de différence auprès d'autrui demeure perçu comme hasardeux dans une majorité de situations en raison du contexte social actuel qui, marqué par la prévalence d'une conception péjorative et stéréotypée de l'autisme (notamment en France) ainsi que par une dévalorisation de la non-conformité de façon générale, expose les personnes étiquetées comme autistes ou autrement concernées par la neurodivergence à un risque non négligeable de stigmatisation. Il semble pourtant que l'affirmation de leur identité à titre individuel ainsi que la revendication collective de celle-ci sur la scène sociopolitique pourrait justement ouvrir la voie à une évolution des mentalités entourant la réalité de ces personnes marginalisées, permettant à ces dernières d'aspirer à une meilleure intégration au sein de la société. Avec la démocratisation de l'accès à Internet et la popularisation toujours croissante des réseaux sociaux, favorisant plus que jamais la création de solidarités à grande échelle, mais aussi l'expression de l'individualité de tout.e un.e chacun.e, il s'avérera intéressant de se pencher d'ici

quelques années sur l'état de la reconnaissance sociale des femmes autistes ainsi que sur celle des autres groupes et individus incarnant le large spectre de la neurodiversité.

Références bibliographiques

- ADREON, Diane. « Diagnosis of females with autism », *Autism Support Network*. En ligne au : <http://www.autismsupportnetwork.com/news/diagnosis-females-autism-336721>, consulté le 17 février 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (dir.). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, 5th edition, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 2013.
- (dir.). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*, 4th edition, Washington, DC, 1994.
- . *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III-R*, 3rd edition, revised, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 1987.
- . *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III*, 3rd edition, Washington, D.C., The American Psychiatric Association, 1980.
- . *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-II*, 2nd edition, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 1968.
- . *Diagnostic and Statistical Manual Mental Disorders: DSM-I*, 1st edition, Washington, D.C., American Psychiatric Association, 1952.
- ANADÓN, Marta et François GUILLEMETTE. « La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? », *Recherches qualitatives*, vol. hors série, n°5, 2007, p. 26-37.
- ANDRIOT, Angie et Timothy J. OWENS. « Identity », dans *Oxford Bibliographies*, 2014. En ligne au : <http://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199756384/obo-9780199756384-0025.xml?rskey=2txVtz&result=81>, consulté le 3 novembre 2018.
- ASPERGER, Hans. « *Autistic psychopathy* » in *childhood*, New York, NY, US, Cambridge University Press, coll. Autism and Asperger syndrome, 1991.
- <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>.
- ASSOCIATION FRANCOPHONE DE FEMMES AUTISTES. « Guide - Comment se comporter, communiquer avec des travailleurs sociaux ? », 7 avril 2019. En ligne au :

- <<https://femmesautistesfrancophones.com/2019/04/07/guide-comment-se-comporter-communiquer-avec-des-travailleurs-sociaux/>>, consulté le 14 mai 2019.
- . *Rapport d'activités- 2017*, 2018. En ligne au : <<https://femmesautistesfrancophones.com/wp-content/uploads/2018/01/Rapport-dactivités-2017-AFFA-1.pdf>>, consulté le 3 novembre 2018.
- ATTWOOD, Tony. *The complete guide to Asperger's syndrome*, London Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, 2008.
- AUSTIN, Robert D. et Gary P. PISANO. « Neurodiversity as a Competitive Advantage », *Harvard Business Review*, n°May–June 2017, 1 mai 2017. En ligne au : <<https://hbr.org/2017/05/neurodiversity-as-a-competitive-advantage>>, consulté le 10 janvier 2019.
- AUTISM CANADA. « Diagnostic Criteria - DSM-5 », *Autism Canada*, 24 août 2018. En ligne au : <<https://autismcanada.org/about-autism/diagnosis/diagnostic-criteria-dsm-5/>>, consulté le 17 mars 2019.
- . « ABA », 13 mai 2015. En ligne au : <<https://autismcanada.org/living-with-autism/treatments/non-medical/behavioural/aba/>>, consulté le 21 novembre 2019.
- AUTISM PARENTING MAGAZINE. « Low Functioning Autism - What Sets it Apart, Ultimate Guide », 2 août 2017. En ligne au : <<https://www.autismparentingmagazine.com/low-functioning-autism/>>, consulté le 17 mai 2019.
- AUTISM SPEAKS. « What Is Autism? », 2019. En ligne au : <<https://www.autismspeaks.org/what-autism>>, consulté le 17 mars 2019.
- « Autistic Women & Nonbinary Network ». En ligne au : <<https://awnnetwork.org/about/>>, consulté le 17 février 2019a.
- « Autistic Women's Association ». En ligne au : <<https://www.facebook.com/autisticwomensassociation/>>, consulté le 3 novembre 2018b.
- « Autistic Women's Empowerment Project ». En ligne au : <<https://www.facebook.com/AutisticWomensEmpowermentProject/>>, consulté le 7 novembre 2019c.
- BAGATELL, Nancy. « Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse », *Disability & Society*, vol. 22, n°4, 1 juin 2007, p. 413-26. <<https://doi.org/10.1080/09687590701337967>>.
- BAKER, Ava Ruth. *Invisible at the end of the spectrum: shadows, residues, BAP and the female Aspergers experience*, Chirstchurch, Nouvelle-Zélande, Proceedings of Autism: Unlocking the

Potential within Autism, mars 2004. En ligne au :

<<http://www.AvaRuthBaker.com/articles.html>>, consulté le 15 juillet 2018.

BALDWIN, Susanna, Debra COSTLEY et Anthony WARREN. « Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 44, n°10, octobre 2014, p. 2440-49.

BANCROFT, Kathrine, Amanda BATTEN, Sarah LAMBERT et Tom MADDERS. « The way we are: autism in 2012 », *The National Autistic Society*, 2012. En ligne au :

<<https://www.autism.org.uk/~media/20F5BD5ADBDE42479F126C3E550CE5B0.ashx>>, consulté le 21 janvier 2019.

BARON-COHEN, Simon. « The Concept of Neurodiversity Is Dividing the Autism Community », *Scientific American*, 30 avril 2019. En ligne au :

<<https://blogs.scientificamerican.com/observations/the-concept-of-neurodiversity-is-dividing-the-autism-community/>>, consulté le 21 novembre 2019.

———. « ‘The “extreme male brain” theory of autism has just been confirmed – but it doesn’t mean what you think’ », *The Independent*, 13 novembre 2018. En ligne au :

<<https://www.independent.co.uk/voices/autism-extreme-male-brain-theory-research-study-masculine-traits-a8631171.html>>, consulté le 5 janvier 2019.

———. « Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism », *The Lancet*, vol. 386, n°10001, 3 octobre 2015, p. 1329-30. <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)>.

———. « The extreme male brain theory of autism », *Trends in Cognitive Sciences*, vol. 6, n°6, 1 juin 2002, p. 248-54. <[https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6)>.

BARON-COHEN, Simon et Ami KLIN. « What's so special about Asperger Syndrome? », *Brain Cogn*, vol. 61, n°1, juin 2006, p. 1-4. <<https://doi.org/10.1016/j.bandc.2006.02.002>>.

BATES, Richard. « France's autism problem – and its roots in psychoanalysis », *The Conversation*, 17 avril 2018. En ligne au : <<http://theconversation.com/frances-autism-problem-and-its-roots-in-psychoanalysis-94210>>, consulté le 7 avril 2019.

BEAULNE, Stéphane. « La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 18, n°1, 2012, p. 43-61.

BEGEER, Sander et al. « Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders », *J Autism Dev Disord*, vol. 43, n°5, 1 mai 2013, p. 1151-56.

<<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>>.

- BENNIE, Maureen. « Tantrum vs Autistic Meltdown: What Is The Difference? », *Autism Awareness Centre*, 2 février 2016. En ligne au : <<https://autismawarenesscentre.com/what-is-the-difference-between-a-tantrum-and-an-autistic-meltdown/>>, consulté le 14 octobre 2019.
- BETTELHEIM, Bruno. *La forteresse vide: l'autisme infantile et la naissance du soi*, 1999.
- BLUME, Harvey. « Neurodiversity - On the neurological underpinnings of geekdom », *The Atlantic*, septembre 1998. En ligne au : <<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>>, consulté le 16 mai 2019.
- BORELLE, Céline. *Diagnostiquer l'autisme: une approche sociologique*, Paris, Presses des mines, 2017.
- BOSCH, Gerhard. « Differences between the Asperger and Kanner Syndromes », dans BOSCH, Gerhard (dir.), *Infantile Autism: A Clinical and Phenomenological- Anthropological Investigation Taking Language as the Guide*, Berlin, Heidelberg, Springer Berlin Heidelberg, 1970, p. 126-30. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-87068-2_10>.
- BOTHA, Monique et David M. FROST. « Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population », *Society and Mental Health*, 12 octobre 2018, p. 2156869318804297. <<https://doi.org/10.1177/2156869318804297>>.
- BOUCHER-GAGNON, Magalie. *Regard des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, Doctorat en psychologie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 2015. En ligne au : <<https://archipel.uqam.ca/8249/1/D2969.pdf>>, consulté le 16 mars 2019.
- BROWN, Lydia. « The Significance of Semantics: Person-First Language: Why It Matters », *Autistic Hoya*, 4 août 2011. En ligne au : <<https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>>, consulté le 15 novembre 2019.
- BUSH, Hillary Hurst. *Self-reported sexuality among women with and without autism spectrum disorder (ASD)*, Ph.D., Ann Arbor, United States, 2016. En ligne au : <<https://search.proquest.com/pqdtglobal/docview/1803936932/abstract/9E43CF514D854A07PQ/1>>, consulté le 8 mai 2018.
- CAMPISTRON, Marie. « Les femmes autistes sous diagnostiquées ? “Ça vient d’abord de notre éducation” », *L’Obs*, 3 août 2017. En ligne au :

- <<https://www.nouvelobs.com/sante/20170802.OBS2890/les-femmes-autistes-sous-diagnostiquees-ca-vient-d-abord-de-notre-education.html>>, consulté le 18 février 2019.
- CASTRA, Michel. « Identité », dans PAUGAM, Serge, *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, 2010.
- CENTER FOR APPLIED SPECIAL TECHNOLOGY. « UDL in Public Policy ». En ligne au : <<http://www.cast.org/work-with-us/udl-public-policy.html>>, consulté le 17 janvier 2020.
- CHAMAK, Brigitte. « Autismes : des représentations multiples, sources de controverses », *Enfances Psy*, vol. n° 47, n°2, 22 octobre 2010a, p. 150-58.
- . « Autisme, handicap et mouvements sociaux », *Alter*, vol. 4, n°2, 1 avril 2010b, p. 103-15. <<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>>.
- . « L'autisme dans un service de pédopsychiatrie », *Ethnologie française*, vol. Vol. 39, n°3, 5 juin 2009a, p. 425-33.
- . « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, n°68, 5 janvier 2009b, p. 61-70. <<https://doi.org/10.4000/quaderni.268>>.
- . « L'annonce du diagnostic à des personnes autistes adultes: qu'en disent les personnes concernées », dans DANION-GRILLIAT, A. (dir.), *Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques*, MASSON, 2006, p. 95-104. En ligne au : <<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01550562/document>>, consulté le 13 juillet 2018.
- CHAMAK, Brigitte et Béatrice BONNIAU. « Neurodiversité : une autre façon de penser », dans CHAMAK, Brigitte et Baptiste MOUTAUD, *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*, Armand Colin, 2014, p. 211-30.
- CHAVEL, Solange. « Sociologie de la reconnaissance », *Raison publique*, 2009. En ligne au : <<https://www.raison-publique.fr/article575.html>>, consulté le 25 octobre 2019.
- CHILD MIND INSTITUTE. « The Controversy Around ABA », 2019. En ligne au : <<https://childmind.org/article/controversy-around-applied-behavior-analysis/>>, consulté le 21 novembre 2019.
- CHRISAFIS, Angelique. « “France is 50 years behind”: the “state scandal” of French autism treatment », *The Guardian*, sect. World news, 8 février 2018. En ligne au : <<https://www.theguardian.com/world/2018/feb/08/france-is-50-years-behind-the-state-scandal-of-french-autism-treatment>>, consulté le 10 avril 2019.

- CODOL, Jean-Paul. « Une approche cognitive du sentiment d'identité », *Information (International Social Science Council)*, vol. 20, n°1, 1 février 1981, p. 111-36.
<<https://doi.org/10.1177/053901848102000105>>.
- « Collectif Atypique ». En ligne au : <<https://www.c-atypique.org/>>, consulté le 23 février 2020d.
- COLLECTIF AUTISME. *Campagne en faveur de la scolarisation des enfants autistes à l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme*, Dossier de presse, Dossier de presse, Paris, 2011. En ligne au : <http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21057_12.pdf>.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. « L'obligation d'accommodement raisonnable », octobre 2013. En ligne au : <http://www.cdpcj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/droits-pour-tous/Pages/accommodement_obligation.aspx>, consulté le 19 février 2019.
- COMPRENDRE L'AUTISME. « Les intérêts spécifiques : définition et explication du fonctionnement ». En ligne au : <<https://comprendrelautisme.com/le-fonctionnement/les-interets-specifiques/>>, consulté le 29 mai 2019.
- CONSTANTINO, John N. et al. « Validation of a Brief Quantitative Measure of Autistic Traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33, n°4, 1 août 2003, p. 427-33.
<<https://doi.org/10.1023/A:1025014929212>>.
- COOLEY, Charles Horton. *Human nature and the social order*, New Brunswick (U.S.A.), Transaction Books, coll. Social science classics series, 1983.
- CORDEAU, Marie-Josée. « Biographie », *Marie Josée Cordeau - Autiste à plein temps*, 2019. En ligne au : <<https://www.mjcordeau.com/biographie.cfm>>, consulté le 16 septembre 2019.
- . *Derrière le mur de verre: 52 semaines avec une autiste Asperger*, 2015a.
- . *Mini-guide d'information sur la procédure de recherche d'un diagnostic adulte pour les individus sur le spectre autistique au Québec*, 2015b. En ligne au : <<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Je-suis-autiste/Diagnostique%20adulte%20MJC.pdf>>, consulté le 15 juillet 2018.
- . « Adulte autiste, désolé, pas de diagnostic pour toi! », *HuffPost Québec*, 4 mai 2014. En ligne au : <https://quebec.huffingtonpost.ca/marie-josée-cordeau/autisme-adulte-diagnostic_b_5254480.html>, consulté le 9 mai 2019.

- COURCY, Isabelle. *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*, Doctorat en sociologie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 2014. En ligne au : <<https://archipel.uqam.ca/6405/1/D2644.pdf>>, consulté le 16 mars 2019.
- CRAFT, Samantha. « Females with Aspergers Syndrome Checklist by Samantha Craft », *Everyday Aspie*, 2 mai 2016. En ligne au : <<https://everydayaspie.wordpress.com/2016/05/02/females-with-aspergers-syndrome-checklist-by-samantha-craft/>>, consulté le 23 septembre 2019.
- CROEN, Lisa A., Judith K. GREYER, Jenny HOOGLSTRATE et Steve SELVIN. « The changing prevalence of autism in California », *J Autism Dev Disord*, vol. 32, n°3, juin 2002, p. 207-15.
- DACHEZ, Julie. *La différence invisible*, Paris, Delcourt, 2017.
- . « Super Pépette », *YouTube*. En ligne au : <<https://www.youtube.com/channel/UCF-njLWFsgM97UGvScZqH4Q/featured>>, consulté le 18 février 2019.
- DAVIDSON, Joyce et Victoria L. HENDERSON. « 'Coming out' on the spectrum: autism, identity and disclosure », *Social & Cultural Geography*, vol. 11, n°2, 1 mars 2010, p. 155-70. <<https://doi.org/10.1080/14649360903525240>>.
- DAWSON, Geraldine et al. « Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model », *Pediatrics*, vol. 125, n°1, janvier 2010, p. e17-23. <<https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>>.
- DAWSON, Michelle. « The Misbehaviour of Behaviourists: Ethical Challenges to the Autism-ABA Industry », *Research Autism Publications*, 2004. En ligne au : <<http://www.researchautism.net/publications/1587/the-misbehaviour-of-behaviourists:-ethical-challenges-to-the-autism-aba-industry->>, consulté le 25 mai 2019.
- DELLA PORTA, Donatella et Mario DIANI. *Social movements: an introduction*, 2nd ed, Malden, MA, Blackwell Publishing, 2006.
- DEMAILLY, Lise. « Le champ houleux de l'autisme en France au début du xxième siècle », *SociologieS*, 27 février 2019. En ligne au : <<http://journals.openedition.org/sociologies/9593>>, consulté le 23 février 2020.
- DEWINTER, J., Graaf DE et S. BEGEER. « Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 47, n°9, 2017, p. 2927-34. <<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>>.

- DIPBOYE, Robert L. et Adrienne COLELLA (dir.). *Discrimination at work: the psychological and organizational bases*, Mahwah, N.J, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, coll. The organizational frontiers series, 2005.
- DONOHUE, Meghan Rose, Amber W. CHILDS, Megan RICHARDS et Diana L. ROBINS. « Race influences parent report of concerns about symptoms of autism spectrum disorder », *Autism*, vol. 23, n°1, 2019, p. 100-111. <<https://doi.org/10.1177/1362361317722030>>.
- DURKIN, Maureen S. et al. « Autism Spectrum Disorder Among US Children (2002-2010): Socioeconomic, Racial, and Ethnic Disparities », *Am J Public Health*, vol. 107, n°11, 2017, p. 1818-26. <<https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.304032>>.
- DWORZYNSKI, Katharina, Angelica RONALD, Patrick BOLTON et Francesca HAPPÉ. « How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 51, n°8, août 2012, p. 788-97. <<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>>.
- DWYER, Patrick. « The Social Model and Neurodiversity », *Autistic Scholar*, 1 octobre 2018. En ligne au : <<http://www.autisticscholar.com/social-model-neurodiversity/>>, consulté le 20 mai 2019.
- ELDER, Jennifer Harrison, Consuelo Maun KREIDER, Susan N. BRASHER et Margaret ANSELL. « Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships », *Psychol Res Behav Manag*, vol. 10, 24 août 2017, p. 283-92. <<https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>>.
- EVANS, Bonnie. « How autism became autism », *Hist Human Sci*, vol. 26, n°3, juillet 2013, p. 3-31. <<https://doi.org/10.1177/0952695113484320>>.
- EZZY, Douglas. « Theorizing Narrative Identity: Symbolic Interactionism and Hermeneutics », *The Sociological Quarterly*, vol. 39, n°2, 1998, p. 239-52. <<https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1998.tb00502.x>>.
- FEINSTEIN, Adam. *A history of autism: conversations with the pioneers*, Chichester, West Sussex, U.K. ; Malden, MA, Wiley-Blackwell, 2010.
- FENTON, Andrew et Tim KRAHN. « Autism, Neurodiversity, and Equality Beyond the “Normal” », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 2, n°2, 2007, p. 2.
- « Fighting Inequality for Girls on the Spectrum ». En ligne au : <<https://figsuk.org/>>, consulté le 17 février 2019e.

- FOLEY, Valerie et Jenni SHERIFF. *The autism experience: international perspectives on autism parenting*, Edgecliff, N.S.W., Jane Curry Pub., 2011.
- FURFARO, Hannah. « Race, class contribute to disparities in autism diagnoses », *Spectrum News*, 20 novembre 2017. En ligne au : <<https://www.spectrumnews.org/news/race-class-contribute-disparities-autism-diagnoses/>>, consulté le 25 juillet 2019.
- GARRABÉ, Jean, Bernard GOLSE et Roger MISÈS. *Pour en finir avec le carcan du DSM : initiative pour une clinique du sujet*, Erès, 2011.
- GEORGE, Rita et Mark STOKES. *The effect of High-Functioning Autism on Sexual Orientation and Gender-Identity*, Edinburgh, 11th Autism-Europe International Congress, septembre 2016. En ligne au : <<http://programme.exordo.com/autismeurope2016/delegates/presentation/305/>>, consulté le 24 mai 2018.
- GHAZIUDDIN, Mohammad et Kimberly MOUNTAIN-KIMCHI. « Defining the intellectual profile of Asperger Syndrome: comparison with high-functioning autism », *J Autism Dev Disord*, vol. 34, n°3, juin 2004, p. 279-84.
- GIARELLI, Ellen et al. « Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children », *Disabil Health J*, vol. 3, n°2, avril 2010, p. 107-16.
<<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>>.
- GIROUX, Normand. « Vision de chercheur, de clinicien ou de forcené de l'autisme? Laurent Mottron crée sa méthode ICI », *psyedu*, vol. 46, n°1, 2017, p. 183-92.
<<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039687ar>>.
- GLASBERG, Davita Silfen et Shannon DERIC. *Political sociology: oppression, resistance, and the state*, Thousand Oaks, Pine Forge Press, 2011.
- GOFFMAN, Erving. *Interaction ritual: essays on face-to-face behavior*, 1st Pantheon Books ed, New York, Pantheon Books, 1982.
- . *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1973.
- . *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, Inc., 1963.
- . *The presentation of self in everyday life*, New York, NY, Doubleday, 1959.
- GOLDMAN, Sylvie. « Opinion: Sex, Gender and the Diagnosis of Autism — A Biosocial View of the Male Preponderance », *Res Autism Spectr Disord*, vol. 7, n°6, juin 2013, p. 675-79.
<<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.006>>.

- GOULD, Judith. « Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum », *Autism*, vol. 21, n°6, 1 août 2017, p. 703-5.
<<https://doi.org/10.1177/1362361317706174>>.
- GRANDIN, Temple. *Emergence: labeled autistic*, Warner Books ed, New York, Warner Books, 1986.
- GRANGER-SARRAZIN, Clotilde. « La prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles », *Laennec*, vol. Tome 61, n°4, 17 octobre 2013, p. 26-35.
- GRAVEL, Pauline. « Autistes: l'intelligence autrement », *Le Devoir*, 20 février 2006. En ligne au : <<https://www.ledevoir.com/societe/science/102496/autistes-l-intelligence-autrement>>, consulté le 18 février 2020.
- GRIFFIN, Edward et David POLLAK. « Student experiences of neurodiversity in higher education: insights from the BRAINHE project », *Dyslexia*, vol. 15, n°1, 2009, p. 23-41.
<<https://doi.org/10.1002/dys.383>>.
- GROSSI, Giordana et Cordelia FINE. « The Role of Fetal Testosterone in the Development of the “Essential Difference” Between the Sexes: Some Essential Issues », dans BLUHM, Robyn, Anne Jaap JACOBSON et Heidi Lene MAIBOM (dir.), *Neurofeminism: Issues at the Intersection of Feminist Theory and Cognitive Science*, coll. New Directions in Philosophy and Cognitive Science, London, Palgrave Macmillan UK, 2012, p. 73-104.
<https://doi.org/10.1057/9780230368385_5>.
- HARMON, Amy. « How About Not “Curing” Us, Some Autistics Are Pleading », *The New York Times*, sect. U.S., 20 décembre 2004. En ligne au : <<https://www.nytimes.com/2004/12/20/health/how-about-not-curing-us-some-autistics-are-pleading.html>>, consulté le 15 novembre 2019.
- HARTUNG, Cynthia M. et Thomas A. WIDIGER. « Gender differences in the diagnosis of mental disorders: Conclusions and controversies of the DSM-IV », *Psychological Bulletin*, vol. 123, n°3, 1998, p. 260-78. <<https://doi.org/10.1037/0033-2909.123.3.260>>.
- HILLER, Rachel M., Robyn L. YOUNG et Nathan WEBER. « Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria: Evidence from Clinician and Teacher Reporting », *J Abnorm Child Psychol*, vol. 42, n°8, 1 novembre 2014, p. 1381-93. <<https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x>>.
- HONNETH, Axel. *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Gallimard, 2015.

- HUANG, Ann X. et al. « Understanding the Self in Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): A Review of Literature », *Front Psychol*, vol. 8, 22 août 2017.
<<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01422>>.
- HULL, Laura et al. « “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions », *J Autism Dev Disord*, vol. 47, n°8, août 2017, p. 2519-34.
<<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>>.
- « Identity-First Autistic », 2016. En ligne au : <<https://www.identityfirstautistic.org>>, consulté le 26 août 2019.
- « It all made sense when we found out we were autistic », *BBC News*, 26 mars 2018. En ligne au : <https://www.bbc.co.uk/news/resources/idt-sh/women_late_diagnosis_autism>, consulté le 29 juillet 2018.
- JAARSMA, Pier et Stellan WELIN. « Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement », *Health Care Anal*, vol. 20, n°1, mars 2012, p. 20-30.
<<https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>>.
- JANSSEN, Aron, Howard HUANG et Christina DUNCAN. « Gender Variance Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Retrospective Chart Review », *Transgender Health*, vol. 1, n°1, 2016, p. 63-68.
<<https://doi.org/http://dx.doi.org.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/10.1089/trgh.2015.0007>>.
- JOB ACCOMMODATION NETWORK. *Accommodation and Compliance Series: Employers with Asperger Syndrome*, Morgantown, West Virginia, 2012. En ligne au : <http://aspergers.ca/wp-content/uploads/media-library/article/pdfs/employees_with_asperger_syndrome.pdf>.
- JOHNSON, Tiffany D. et Aparna JOSHI. « Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being », *Journal of Applied Psychology*, vol. 101, n°3, 2016, p. 430-49. <<https://doi.org/10.1037/apl0000058>>.
- KAMP-BECKER, Inge et al. « Categorical and Dimensional Structure of Autism Spectrum Disorders: The Nosologic Validity of Asperger Syndrome », *J Autism Dev Disord*, vol. 40, n°8, 1 août 2010, p. 921-29. <<https://doi.org/10.1007/s10803-010-0939-5>>.
- KANNER, L. « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous Child*, vol. 2, 1943, p. 217-50.
- KANNER, Leo. « Problems of Nosology and Psychodynamics of Early Infantile Autism* », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 19, n°3, 1949, p. 416-26. <<https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>>.

- KAPP, Steven K. et al. « ‘People should be allowed to do what they like’: Autistic adults’ views and experiences of stimming », *Autism*, vol. 23, n°7, 1 octobre 2019, p. 1782-92.
<<https://doi.org/10.1177/1362361319829628>>.
- KAPP, Steven K., Kristen GILLESPIE-LYNCH, Lauren E. SHERMAN et Ted HUTMAN. « Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity », *Developmental Psychology*, vol. 49, n°1, 2013, p. 59-71. <<https://doi.org/10.1037/a0028353>>.
- KARVAT, Golan et Tali KIMCHI. « Acetylcholine Elevation Relieves Cognitive Rigidity and Social Deficiency in a Mouse Model of Autism », *Neuropsychopharmacology*, vol. 39, n°4, mars 2014, p. 831-40. <<https://doi.org/10.1038/npp.2013.274>>.
- KEENAN, Mickey et al. « The Experiences of Parents During Diagnosis and Forward Planning for Children with Autism Spectrum Disorder », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 23, n°4, 2010, p. 390-97. <<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00555.x>>.
- KENT, Michael (dir.). *The Oxford dictionary of sports science & medicine*, 3rd ed, Oxford ; New York, Oxford University Press, 2006.
- KOEGEL, Lynn Kern, Mi Na PARK et Robert L. KOEGEL. « Using Self-Management to Improve the Reciprocal Social Conversation of Children with Autism Spectrum Disorder », *J Autism Dev Disord*, vol. 44, n°5, mai 2014, p. 1055-63. <<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1956-y>>.
- KOPP, Svenny et Christopher GILLBERG. « The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): an instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls », *Res Dev Disabil*, vol. 32, n°6, décembre 2011, p. 2875-88.
<<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.017>>.
- . « Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions », *European Child & Adolescent Psychiatry*, vol. 1, n°2, 1 avril 1992, p. 89-99. <<https://doi.org/10.1007/BF02091791>>.
- KOVACS, Maria et Bernie DEVLIN. « Internalizing Disorders in Childhood », *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, vol. 39, n°1, janvier 1998, p. 47-63.
- KREISER, Nicole L. et Susan W. WHITE. « ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? », *Clin Child Fam Psychol Rev*, vol. 17, n°1, 1 mars 2014, p. 67-84.
<<https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>>.

- LA NEURODIVERSITÉ. « Salon de la Neurodiversité - 3e édition », 2019. En ligne au : <https://www.facebook.com/events/coll%C3%A8ge-andr%C3%A9-grasset/salon-de-la-neurodiversit%C3%A9-3e-%C3%A9dition/490946754766385/>, consulté le 21 novembre 2019.
- LABORATOIRE DE NEUROSCIENCES COGNITIVES ET AUTISME DE MONTRÉAL. « Laurent Motttron ». En ligne au : <http://www.lnc-autisme.umontreal.ca/contenu.aspx?page=4.33>.
- LACOURSIÈRE, Ariane. « Plaidoyer pour le retour du diagnostic du syndrome d'Asperger », *La Presse*, 12 novembre 2019. En ligne au : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201911/11/01-5249315-plaidoyer-pour-le-retour-du-diagnostic-du-syndrome-dasperger.php>, consulté le 23 février 2020.
- LAI, Meng-Chuan et al. « Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism », *Autism*, vol. 21, n°6, 1 août 2017, p. 690-702. <<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>>.
- . « Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 54, n°1, janvier 2015, p. 11-24. <<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>>.
- LAI, Meng-Chuan et Simon BARON-COHEN. « Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions », *Lancet Psychiatry*, vol. 2, n°11, novembre 2015, p. 1013-27. <[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)>.
- LAI, Meng-Chuan, Simon BARON-COHEN et Joseph D. BUXBAUM. « Understanding autism in the light of sex/gender », *Molecular Autism*, vol. 6, n°1, 13 mai 2015, p. 24. <<https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>>.
- LE GROUPE DE RECHERCHE NEUROSCIENCES COGNITIVES ET AUTISME DE MONTRÉAL. « Laurent Motttron ». En ligne au : <http://grouperechercheautismemontreal.ca/Labs.aspx?Lab=2>, consulté le 12 février 2020.
- LOOMES, Rachel, Laura HULL et William Polmear Locke MANDY. « What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis », *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, vol. 56, n°6, juin 2017, p. 466-74. <<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>>.
- MACIONIS, John J. *Sociology*, Sixteenth Edition, Hoboken, NJ, Pearson Education, 2016.
- MAJOR, Brenda et Toni SCHMADER. « Stigma, Social Identity Threat, and Health », *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*, 15 janvier 2018. <<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190243470.013.3>>.

- MANDELL, David S. et al. « Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders », *Am J Public Health*, vol. 99, n°3, mars 2009, p. 493-98.
<<https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.131243>>.
- MANDY, William et al. « Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents », *J Autism Dev Disord*, vol. 42, n°7, juillet 2012, p. 1304-13.
<<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>>.
- MANDY, William et Meng-Chuan LAI. « Towards sex- and gender-informed autism research », *Autism*, vol. 21, n°6, 1 août 2017, p. 643-45. <<https://doi.org/10.1177/1362361317706904>>.
- « Manifeste », *Aut'Créatifs*, 22 janvier 2013. En ligne au : <<https://autcreatifs.com/a-propos-de-nous/>>, consulté le 10 février 2020.
- MANOUILENKO, Irina et Susanne BEJEROT. « Sukhareva- Prior to Asperger and Kanner », *Nord J Psychiatry*, vol. 69, n°6, août 2015, p. 479-82.
<<https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>>.
- MASATAKA, Nobuo. « Implications of the idea of neurodiversity for understanding the origins of developmental disorders », *Physics of Life Reviews*, vol. 20, 1 mars 2017, p. 85-108.
<<https://doi.org/10.1016/j.plrev.2016.11.002>>.
- MAY, Tamara, Kenneth PANG et Katrina Jane WILLIAMS. « Gender variance in children and adolescents with autism spectrum disorder from the National Database for Autism Research », *International Journal of Transgenderism*, vol. 18, n°1, janvier 2017, p. 7-15.
<<https://doi.org/10.1080/15532739.2016.1241976>>.
- MCGILL QUALITATIVE HEALTH RESEARCH GROUP. « Qualitative or Quantitative Research? », *McGill University*. En ligne au : <<https://www.mcgill.ca/mqhrg/resources/what-difference-between-qualitative-and-quantitative-research>>, consulté le 16 juillet 2019.
- MEAD, George Herbert. *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses universitaires de France, 1963.
- MEAD, Kit. *Autistics, Autism Awareness Campaigns, and the Mental Health Care System*, Association for Autistic Community Conference, 2016. En ligne au :
<https://kpagination.files.wordpress.com/2016/09/autism-and-mental-health_aacc-2016.pdf>.
- MÉADEL, Cécile. « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste », *Politix*, vol. n° 73, n°1, 2006, p. 57-82.
- « Mélanie Ouimet », *HuffPost Québec*. En ligne au :
<<https://quebec.huffingtonpost.ca/author/melanie-ouimet/>>, consulté le 9 février 2020f.

- MELUCCI, Alberto. « The Process of Collective Identity », dans *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age*, Cambridge, Cambridge University Press, 1995, p. 68-86.
- . *Nomads of the present: social movements and individual needs in contemporary society*, Philadelphia, Temple University Press, 1989.
- MISÈS, R et al. « CFTMEA 2000 : nouvelle version de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent », *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, vol. 160, n°3, 1 mars 2002, p. 213-15. <[https://doi.org/10.1016/S0003-4487\(02\)00159-2](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(02)00159-2)>.
- MISÈS, Roger. *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*, Presses de l'EHESP, 2012.
- MONZÉE, Joël. « Un pas vers la reconnaissance de la richesse de la neurodiversité », *joelmonzee.com*, 15 août 2018. En ligne au : <<https://joelmonzee.com/reconnaitre-la-richesse-de-la-neurodiversite/>>, consulté le 18 février 2020.
- MORRIS, Barry K. « Autistic Culture », *Autism Help*, 2008. En ligne au : <<https://www.autism-help.org/adults-autism-culture.htm>>, consulté le 16 mai 2019.
- MOTTRON, Laurent. *L'intervention précoce pour enfants autistes: nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*, Bruxelles, Mardaga, 2016.
- . *L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Sprimont, Mardaga, 2006.
- MOY, S. S. et J. J. NADLER. « Advances in behavioral genetics: mouse models of autism », *Mol. Psychiatry*, vol. 13, n°1, janvier 2008, p. 4-26. <<https://doi.org/10.1038/sj.mp.4002082>>.
- NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. « Obsessions, repetition, routines », octobre 2016a. En ligne au : <<https://www.autism.org.uk/about/behaviour/obsessions-repetitive-routines.aspx>>, consulté le 11 octobre 2019.
- . « Meltdowns in autistic people », 9 mars 2016b. En ligne au : <<https://www.autism.org.uk/about/behaviour/meltdowns.aspx#targetText=Anticipating%20a%20meltdown,rocking%20or%20becoming%20very%20still.>>, consulté le 14 octobre 2019.
- NATIONAL INSTITUTE OF ENVIRONMENTAL HEALTH SCIENCES. « Autism », 20 juin 2019. En ligne au : <<https://www.niehs.nih.gov/health/topics/conditions/autism/index.cfm>>, consulté le 29 mai 2019.
- NEUMAN, W. Lawrence. *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*, 6th ed, Boston, Pearson/AandB, 2006.

- NEURODIVERSITÉ FRANCE. « Membres fondateurs ». En ligne au : <<http://neurodiversite.fr/membres-fondateurs/>>, consulté le 23 février 2020.
- NEWSCHAFER, Craig J. et al. « The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders », *Annual Review of Public Health*, vol. 28, n°1, 2007, p. 235-58.
<<https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007>>.
- NICOLAIDIS, Christina. « What Can Physicians Learn from the Neurodiversity Movement? », *AMA Journal of Ethics*, vol. 14, n°6, 1 juin 2012, p. 503-10.
<<https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2012.14.6.oped1-1206>>.
- NOISEUX, Manon. *Le trouble envahissant du développement (FED): l'augmentation de la prévalence poursuit son cours- données finales*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de la santé publique, juin 2012.
- OBAR, Jonathan A., Paul ZUBE et Clifford LAMPE. « Advocacy 2.0: An Analysis of How Advocacy Groups in the United States Perceive and Use Social Media as Tools for Facilitating Civic Engagement and Collective Action », *Journal of Information Policy*, vol. 2, 2012, p. 1-25.
<<https://doi.org/10.5325/jinfopoli.2.2012.0001>>.
- OLIVER, Michael. *Understanding disability: from theory to practice*, 2nd ed, Basingstoke, Hampshire [England] ; New York, Palgrave Macmillan, 2009.
- OPAR, Alisa. « A medical condition or just a difference? The question roils autism community. », *Washington Post*, sect. Health & Science, 6 mai 2019. En ligne au :
<https://www.washingtonpost.com/national/health-science/a-medical-condition-or-just-a-difference-the-question-roils-autism-community/2019/05/03/87e26f7e-6845-11e9-8985-4cf30147bdca_story.html>, consulté le 21 mai 2019.
- ORDRE DE MONTRÉAL. « Michelle Dawson », 16 mai 2017. En ligne au :
<<https://ville.montreal.qc.ca/ordre/michelle-dawson>>, consulté le 12 février 2020.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES. « L'ONU appelle à autonomiser les femmes et les filles atteintes d'autisme », *Département des affaires économiques et sociales*, 2 avril 2018. En ligne au :
<<https://www.un.org/development/desa/fr/news/social/autism-day-2018.html>>, consulté le 16 septembre 2019.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. « WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11) », 18 juin 2018. En ligne au : <[https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))>, consulté le 14 octobre 2019.

- (dir.). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*, Geneva, World Health Organization, 1993.
- (dir.). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*, Geneva : [Albany, N.Y, World Health Organization ; sold by WHO Publications Centre USA], 1980.
- ORMOND, Sarah et al. « Profiling Autism Symptomatology: An Exploration of the Q-ASC Parental Report Scale in Capturing Sex Differences in Autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 48, n°2, 1 février 2018, p. 389-403. <<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3324-9>>.
- ORTEGA, Francisco. « The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity », *BioSocieties*, vol. 4, n°4, 1 décembre 2009, p. 425-45. <<https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>>.
- OUELLET, Guillaume, Pierre-Louis LAVOIE et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON. « L'autisme dans les journaux », dans *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*, Catherine Des Rivières-Pigeon, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2019, p. 160.
- OUMET, Mélanie et al. *La neurodiversité - 20e anniversaire de la naissance d'un concept*, 2019.
- . « L'illusion d'élitisme en autisme », *HuffPost Québec*, 6 mars 2019. En ligne au : <https://quebec.huffingtonpost.ca/melanie-ouimet/asperger-autisme-diagnostic-spectre-illusion-ELITISME_a_23685995/>, consulté le 18 février 2020.
- . *La neurodiversité, l'autisme : reconsidérer la nature humaine*, 2018.
- PARMAR, Neil. « Why Microsoft, Chase and Others Are Hiring More People With Autism », *Entrepreneur*, 25 octobre 2017. En ligne au : <<https://www.entrepreneur.com/article/302110>>, consulté le 10 janvier 2019.
- PELLICANO, Elizabeth, Adam DINSMORE et Tony CHARMAN. « What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom », *Autism*, vol. 18, n°7, octobre 2014, p. 756-70. <<https://doi.org/10.1177/1362361314529627>>.
- PERREAULT, Mathieu. « L'intervention précoce mise en doute », *La Presse+*, 13 août 2014. En ligne au : <http://plus.lapresse.ca/screens/59cadf3b-fe3c-459f-88d5-686082597af5_7C_0.html>, consulté le 18 février 2020.
- PHILIP, Christine et Ghislain MAGEROTTE. « L'autisme, une grande cause scolaire », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. N° 60, n°4, 2012, p. 7-10.

- PIGNARD, Magali. *Entretien sur l'émergence et l'évolution des objectifs de l'Association francophone de femmes autistes*, 2018.
- . « La démarche diagnostique », *Association francophone de femmes autistes*. En ligne au : <https://femmesautistesfrancophones.com/la-demarche-diagnostique/>, consulté le 26 mars 2020.
- PIZAM, Abraham et Yoel MANSFELD (dir.). *Consumer behavior in travel and tourism*, London, Taylor and Francis Group, 2009.
- POLLETTA, Francesca et James M. JASPER. « Collective Identity and Social Movements », *Annual Review of Sociology*, vol. 27, n°1, 2001, p. 283-305.
<<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.283>>.
- PRINCE-HUGHES, Dawn. *Songs of the gorilla nation: my journey through autism*, New York, Three Rivers Press, 2004.
- RADIO-CANADA. « Les femmes autistes seraient plus nombreuses que ce qu'on croyait », 11 septembre 2017. En ligne au : <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/les-eclaireurs/segments/entrevue/37982/autisme-femme-etude-differences-hommes>, consulté le 29 juillet 2018.
- RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, Ministère du Travail. « Emploi et handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) », *Ministère du Travail*, 20 octobre 2019. En ligne au : <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/rqth>, consulté le 20 octobre 2019.
- RESEARCH AUTISM. « Autism (Autism Spectrum Disorder) », 27 juin 2018. En ligne au : [http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-\(autism-spectrum-disorder\)/Diagnosis](http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-(autism-spectrum-disorder)/Diagnosis), consulté le 19 septembre 2019.
- ROBERT, Sophie. *Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, Documentaire, Océan Invisible Productions, 2011. En ligne au : <https://www.youtube.com/watch?v=PS2dlJh5U60>.
- ROBISON, John E. « What is Neurodiversity? », *Psychology Today*, 7 octobre 2013. En ligne au : <http://www.psychologytoday.com/blog/my-life-aspergers/201310/what-is-neurodiversity>, consulté le 15 mai 2019.
- ROGERS, Sally J. « Brief report: Early intervention in autism », *J Autism Dev Disord*, vol. 26, n°2, 1 avril 1996, p. 243-46. <<https://doi.org/10.1007/BF02172020>>.
- ROSE, David H. et Anne MEYER. *Teaching every student in the Digital Age: universal design for learning*, Alexandria, Va, Association for Supervision and Curriculum Development, 2002.

- RUDY, Lisa Jo. « What's the Difference Between High and Low Functioning Autism? », *Verywell Health*, 4 mai 2019. En ligne au : <<https://www.verywellhealth.com/high-and-low-functioning-autism-260599>>, consulté le 17 mai 2019.
- RUSSELL, Ginny et Brahm NORWICH. « Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders », *Clin Child Psychol Psychiatry*, vol. 17, n°2, avril 2012, p. 229-45. <<https://doi.org/10.1177/1359104510365203>>.
- RUSSELL, Ginny, Colin STEER et Jean GOLDING. « Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 46, n°12, décembre 2011, p. 1283-93. <<https://doi.org/10.1007/s00127-010-0294-z>>.
- SAJIDI, M'hammed. « Neurodiversité: Point de vue du président de Vaincre l'autisme », *Think & Do, L'Express*, 6 octobre 2014. En ligne au : <<https://blogs.lexpress.fr/think-and-do/2014/10/06/neurodiversite-point-de-vue-du-president-de-vaincre-lautisme/>>, consulté le 26 mai 2019.
- SAUNDERS, M. N. K., Philip LEWIS et Adrian THORNHILL. *Research methods for business students*, 6th ed, Harlow, England ; New York, Pearson, 2012.
- SAVOIE-ZAJC, Lorraine. « L'entrevue semi-dirigée », dans GAUTHIER, Benoît et Isabelle BOURGEOIS (dir.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, 6e édition, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2016, p. 315-34.
- SCHILT, Kristen et Laurel WESTBROOK. « Doing Gender, Doing Heteronormativity: "Gender Normals," Transgender People, and the Social Maintenance of Heterosexuality », *Gender & Society*, vol. 23, n°4, 1 août 2009, p. 440-64. <<https://doi.org/10.1177/0891243209340034>>.
- SCOTT, John et Gordon MARSHALL (dir.). « Social Movements », dans *A dictionary of sociology*, 3rd ed, Oxford ; New York, Oxford University Press, 2005.
- « Scottish Women's Autism Network ». En ligne au : <<http://swanscotland.org/>>, consulté le 7 novembre 2019g.
- SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES. *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*, 2018. En ligne au : <https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf>, consulté le 16 septembre 2019.

- SÉNÉCHAL, Carole, Bernadette ROGÉ, Normand GIROUX et Serge LARIVÉE. « L'autisme, une autre intelligence: nouveauté ou recul? », janvier 2007. En ligne au : <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13851>, consulté le 23 mai 2019.
- SHAKESPEARE, Tom. « The Social Model of Disability », dans DAVIS, Lennard J. (dir.), *The Disability Studies Reader*, Psychology Press, 2006, p. 2–197.
- SHAPIRO, Joseph. « Autism Movement Seeks Acceptance, Not Cures », *National Public Radio*, 26 juin 2006. En ligne au : <https://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=5488463>, consulté le 16 mai 2019.
- SHATTUCK, Paul T. et al. « Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study », *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, vol. 48, n°5, mai 2009, p. 474-83. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31819b3848>.
- SILVERSTEIN, Charles. « The Implications of Removing Homosexuality from the DSM as a Mental Disorder », *Arch Sex Behav*, vol. 38, n°2, 1 avril 2009, p. 161-63. <https://doi.org/10.1007/s10508-008-9442-x>.
- SIMONE, Rudy. *Aspergirls: empowering females with Asperger Syndrome*, London, Kingsley, 2010.
- SINCLAIR, Jim. *Don't Mourn for Us*, Toronto, International Conference on Autism, 1993.
- SINGER, Judy. *Odd People In: The Birth of Community amongst People on the Autistic Spectrum*, Undergraduate thesis, Sydney, Australia, University of Technology Sydney, 1998. En ligne au : https://www.academia.edu/4129151/Odd_People_In_A_personal_exploration%3Cbr%3E_of_a_New_Social_Movement_based_on_Neurological_Diversity, consulté le 16 mai 2019.
- SNOW, David et Catherine CORRIGALL-BROWN. « Collective Identity », dans *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition)*, 2015, p. 174-80. En ligne au : <https://www.sciencedirect.com/topics/social-sciences/collective-identity>, consulté le 18 janvier 2020.
- SOLOMON, Andrew. « The Autism Rights Movement », *New York Magazine*, 23 mai 2008. En ligne au : <http://nymag.com/news/features/47225/>, consulté le 15 mai 2019.
- SOLOMON, Marjorie et al. « Autism Symptoms and Internalizing Psychopathology in Girls and Boys with Autism Spectrum Disorders », *J Autism Dev Disord*, vol. 42, n°1, janvier 2012, p. 48-59. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>.

- STRANG, John et al. « Increased Gender Variance in Autism Spectrum Disorders and Attention Deficit Hyperactivity Disorder », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 43, n°8, novembre 2014, p. 1525-33. <<https://doi.org/10.1007/s10508-014-0285-3>>.
- SUKHAREVA, G. E. « Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. », *ENE*, vol. 60, n°3-4, 1926, p. 235-47. <<https://doi.org/10.1159/000190478>>.
- TALENTÉO. « 3 handicaps pouvant prétendre à une RQTH! », *Talentéo*, 23 novembre 2018. En ligne au : <<https://www.talenteo.fr/handicaps-rqth-autisme-depression-tda-h-333/>>, consulté le 15 février 2019.
- TAYLOR, B. A. et K. A. McDONOUGH. « Selecting teaching programs », dans MAURICE, Catherine, Gina GREEN et Stephen C. LUCE (dir.), *Behavioral intervention for young children with autism: a manual for parents and professionals*, Austin, Tex, Pro-Ed, 1996, p. 63-177.
- TAYLOR, Verta et Nancy E. WHITTIER. « Collective identity in social movement communities: Lesbian feminist mobilization », dans MCCLURG MUELLER, Carol et Aldon MORRIS (dir.), *Frontiers in social movement theory*, New Haven, CT, US, Yale University Press, 1992, p. 104-29.
- THOMAS, Carol. *Female forms: experiencing and understanding disability*, Buckingham; Philadelphia, Pa., Open University Press, 1999. En ligne au : <<http://books.google.com/books?id=SqVqAAAAMAAJ>>, consulté le 16 novembre 2019.
- THOMPSON, Travis, Mary CARUSO et Kathryn ELLERBECK. « Sex matters in autism and other developmental disabilities », *Journal of Learning Disabilities*, vol. 7, n°4, 2003, p. 345-62. <<https://doi.org/10.1177/1469004703074003>>.
- TREMBLAY, RE et M. BOIVIN. « Gender: Early Socialization: Synthesis », dans PETERS, REeV et CL MARTIN (dir.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*, Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, 2014. En ligne au : <<http://www.child-encyclopedia.com/gender-early-socialization/synthesis>>, consulté le 4 mai 2019.
- TYRER, Peter. « A comparison of DSM and ICD classifications of mental disorder », *Cited by 9 Access Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 20, n°4, juillet 2014, p. 280-85.
- VIKI, G. Tendayi et May Liang J. WILLIAMS. « The Role of Identity Integration in Enhancing Creativity Among Mixed-Race Individuals », *The Journal of Creative Behavior*, vol. 48, n°3, 2014, p. 198-208. <<https://doi.org/10.1002/jocb.48>>.
- VILLEDIEU, Yanick. « Repenser l'autisme », *L'actualité*, 30 mai 2016. En ligne au : <<https://lactualite.com/societe/repenser-lautisme/>>, consulté le 18 février 2020.

- VOLKMAR, Fred R. (dir.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 3rd ed, Hoboken, NJ, John Wiley & Sons, 2005.
- VOLKMAR, Fred R. et James C. MCPARTLAND. « From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept », *Annu Rev Clin Psychol*, vol. 10, 2014, p. 193-212.
<<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>>.
- VOLKMAR, Fred R., Brian REICHOW et James MCPARTLAND. « Classification of autism and related conditions: progress, challenges, and opportunities », *Dialogues Clin Neurosci*, vol. 14, n°3, septembre 2012, p. 229-37.
- WACJMAN, Claude. *Clinique institutionnelle des troubles psychiques : des enfants autistes à ceux des ITEP*, Erès, 2013.
- WALKER, Nick. « Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions », *Neurocosmopolitanism: Nick Walker's notes on neurodiversity, autism, and cognitive liberty*, 27 septembre 2014. En ligne au : <<http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>>, consulté le 1 août 2018.
- WALLIS, Claudia. « A Powerful Identity, a Vanishing Diagnosis », *The New York Times*, sect. Health, 2 novembre 2009. En ligne au : <<https://www.nytimes.com/2009/11/03/health/03asperger.html>>, consulté le 30 mars 2019.
- WATANABE, Takamitsu, Rebecca P. LAWSON, Ylva S. E. WALLDÉN et Geraint REES. « A Neuroanatomical Substrate Linking Perceptual Stability to Cognitive Rigidity in Autism », *J. Neurosci.*, vol. 39, n°33, 14 août 2019, p. 6540-54. <<https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.2831-18.2019>>.
- WEBSTER, Amanda A. et Susanne GARVIS. « The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder », *Autism*, vol. 21, n°6, 1 août 2017, p. 670-77. <<https://doi.org/10.1177/1362361316677719>>.
- WILLEY, Liane Holliday. *Pretending to be normal: living with Asperger's syndrome*, London ; Philadelphia, Jessica Kingsley, 1999.
- WILLIAMS, Donna. *Nobody nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic Girl*, London, Jessica Kingsley, 1992.
- WING, L. « Asperger's syndrome: a clinical account », *Psychol Med*, vol. 11, n°1, février 1981, p. 115-29.

- ZELDOVICH, Lina. « How history forgot the woman who defined autism », *Spectrum News*, 7 novembre 2018a. En ligne au : <<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism/>>, consulté le 18 mars 2019.
- . « The evolution of ‘autism’ as a diagnosis, explained », *Spectrum News*, 9 mai 2018b. En ligne au : <<https://www.spectrumnews.org/news/evolution-autism-diagnosis-explained/>>, consulté le 24 mars 2019.

Annexe 1 – Formulaire d'information de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

« Reconstruction identitaire chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte »

Chercheuse étudiante : Maude Laflamme, étudiante à la maîtrise, département de sociologie, Université de Montréal
Directrice de recherche : Estelle Carde, professeure agrégée, département de sociologie, Université de Montréal

Cette recherche est financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et par le Fonds de recherche du Québec- Société et culture.

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTES

1. Objectifs de la recherche

Cette recherche a pour objectif de comprendre la signification accordée au diagnostic d'autisme dans la conception identitaire des femmes autistes détectées tardivement. À cet effet, le discours d'une vingtaine de femmes ayant reçu un diagnostic d'autisme à l'adolescence ou à l'âge adulte sera recueilli et analysé.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à m'accorder un entretien d'environ une heure au sujet de votre expérience personnelle du diagnostic d'autisme. Nous conviendrons du lieu et du moment de l'entretien selon vos disponibilités et celui-ci sera enregistré, avec votre consentement, afin d'en faciliter la transcription.

3. Risques et inconvénients

La participation à cette recherche n'implique pas de risque ou d'inconvénient particulier. Il est toutefois possible que certains des sujets abordés éveillent des souvenirs difficiles ou des émotions négatives. Vous êtes libre de refuser de répondre à une question ou de mettre fin à l'entretien à tout moment.

4. Avantages et bénéfices

La participation à cette recherche n'implique pas d'avantage ou de bénéfice particulier non plus. Vous contribuerez toutefois à une meilleure compréhension du phénomène de l'autisme féminin diagnostiqué tardivement.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participante à la recherche se verra attribuer un nom fictif et moi seule connaîtrai votre identité. Les données seront conservées dans un lieu sûr. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, sept ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

6. Compensation

Vos frais de déplacement vous seront remboursés au besoin.

7. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez simplement m'en aviser via courriel.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

B) CONSENTEMENT

Déclaration de l'interviewée

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à la chercheuse et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage la chercheuse de ses responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature de l'interviewée : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement de la chercheuse

J'ai expliqué à l'interviewée les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension de l'interviewée. Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____

Nom : _____
Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Maude Laflamme à l'adresse courriel maude.laflamme.1@umontreal.ca.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités de la chercheuse concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences par courriel à l'adresse ceras@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-7338 ou encore consulter le site Web <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

Annexe 2 – Guide d’entretien

Processus diagnostique

Comment s’est déroulé votre processus d’évaluation diagnostique?

- Comment aviez-vous entendu parler de l’autisme ou du syndrome d’Asperger?
- Qu’est-ce qui vous a amenée à vous identifier à cette condition?
- Quelles motivations vous ont poussée à chercher un diagnostic officiel?

Quelle a été votre réaction lorsque vous avez réalisé que vous étiez possiblement autiste?

Avez-vous fait part de vos soupçons à certain.e.s membres de votre entourage?

- Si oui, auquel.le.s? Quelle a été leur réaction?
- Avez-vous été encouragée ou découragée dans votre démarche? Pourquoi?

Quelle a été votre réaction lorsque vous avez reçu votre diagnostic officiel?

Si à l’issue de votre démarche diagnostique, on vous avait annoncé que vous n’étiez pas autiste, comment auriez-vous réagi?

À qui avez-vous d’abord révélé votre diagnostic?

- Comment ces personnes ont-elles réagi?

Comment vous êtes-vous sentie accueillie par les professionnel.le.s de la santé que vous avez rencontré.e.s dans le cadre de votre démarche?

- Avez-vous l’impression que celles et ceux-ci ont facilité ou entravé votre démarche? Pourquoi?

Avez-vous rencontré d’autres obstacles au fil de votre démarche diagnostique?

- Si oui, lesquels? (Ex : obstacles administratifs, financiers)

Aujourd’hui, qui dans votre entourage est au courant de votre diagnostic d’autisme?

Pour quelles raisons choisissez-vous de le taire ou de le révéler?

Identité personnelle : stratégies d'adaptation sociale et diagnostic d'autisme

Selon vous, pourquoi votre autisme n'a-t-il pas été diagnostiqué dans l'enfance?

Êtes-vous familière avec le concept du camouflage social?

(Définition opératoire : ensemble de stratégies d'adaptation visant à inhiber des comportements socialement inacceptables et à adopter artificiellement des comportements socialement attendus)

Si oui :

- Quand et comment en avez-vous entendu parler?
- Comment le définiriez-vous?

Considérez-vous pratiquer ou avoir déjà pratiqué le camouflage? Si oui :

- De quelle façon? (Ex : inhibition de gestes d'autostimulation, de tics nerveux, maintien forcé du contact visuel, imitation, recours à des scripts sociaux répétés)
- Croyez-vous que cette pratique a pu contribuer à retarder votre diagnostic?
- Comment vous sentez ou vous sentiez-vous au moment de mettre en œuvre ces stratégies? (Ex : sentiment de sécurité, d'épuisement, d'inauthenticité)
- Quels effets positifs ou négatifs cette pratique a-t-elle pu avoir à long terme?
- A-t-elle opéré chez vous des changements véritables (ex : développement d'habiletés sociales, meilleure tolérance sensorielle) ou demeure-t-elle une pratique artificielle?
- Avez-vous toujours mis ces stratégies en œuvre de façon délibérée? Sinon, comment avez-vous pris conscience de celles-ci? (Ex : découverte du concept, diagnostic)
- Votre pratique du camouflage a-t-elle changé depuis que vous avez réalisé que vous étiez potentiellement autiste? Ou depuis votre diagnostic? Pourquoi?

Identité collective : mouvements de reconnaissance et identification à l'autisme

Lorsque vous avez fait des recherches en vue de déterminer si vous étiez potentiellement autiste, vous êtes-vous informée sur l'autisme féminin en particulier?

Avez-vous lu ou entendu des témoignages d'autres femmes autistes?

- Si oui, vous êtes-vous identifiée à ces dernières?

Croyez-vous qu'il vous aurait été plus difficile de vous identifier à l'autisme si vous n'aviez eu accès qu'à des sources plus « classiques », basées sur des modèles principalement masculins?

À quel point vous identifiez-vous aux hommes autistes que vous connaissez ou à l'image typique de l'autisme dépeinte dans les médias?

Considérez-vous que votre appartenance de genre influence votre expérience de l'autisme?

De façon générale, croyez-vous qu'il existe des différences significatives entre le vécu de l'autisme féminin et celui de l'autisme masculin? (Ex : présentation, difficultés vs avantages)

Plusieurs représentant.e.s du milieu scientifique et de la communauté autiste (dont l'AFFA) affirment que l'autisme serait sous-diagnostiqué chez les femmes, pour diverses raisons (définition + premières études centrées sur les hommes, profil différent, tendance au camouflage).

- Avez-vous déjà entendu parler de cette affirmation?
- Êtes-vous d'accord avec celle-ci? Pourquoi ou pourquoi pas?

Selon vous, les particularités de l'autisme féminin devraient-elles être davantage reconnues (par la communauté psycho-médicale comme par la population générale)?

Êtes-vous membre de l'AFFA? Si oui :

- Quand (avant ou après diagnostic) et comment en avez-vous pris connaissance?
- Que vous a appris cette association sur l'autisme féminin?
- Qu'est-ce qui vous a motivée à y adhérer?
- Que vous apporte cette association aujourd'hui?
- L'AFFA vous a-t-elle permis de rencontrer (en ligne ou en personne) d'autres femmes autistes? Si oui :
 - Avez-vous tissé des liens significatifs avec celles-ci?
 - Que vous apportent ces relations? (Ex : meilleure compréhension ou valorisation de votre autisme)

En dehors des membres de l'AFFA, connaissez-vous d'autres personnes autistes? Si oui :

- Les avez-vous rencontrées délibérément (ex : via des forums, Facebook)?

- Êtes-vous entrée en contact avec elles avant/après votre diagnostic?
- Qu'est-ce qui vous a motivée à vouloir les rencontrer?
- S'agit-il principalement de femmes ou d'hommes?
- Entretenez-vous des relations significatives avec ces personnes? Si oui :
 - Que vous ont apporté/vous apportent ces relations? (Ex : prise de conscience, compréhension, valorisation de votre autisme)

Considérez-vous votre autisme comme une composante positive de votre identité?

- Considérez-vous que cette condition vient avec certaines forces?
- Est-ce pour vous une source de fierté?
- Avez-vous toujours vu cela ainsi? Sinon, comment en êtes-vous venue à accepter et à valoriser cet aspect de votre identité?

Êtes-vous familière avec le paradigme de la neurodiversité? (Définition opératoire : idée selon laquelle l'autisme constitue une forme normale et valide de variation neurologique) Si oui :

- Quand et comment en avez-vous entendu parler?
- Comment le définiriez-vous?
- Adhériez-vous à ce paradigme? Pourquoi ou pourquoi pas?
- Le fait de connaître ce paradigme vous a-t-il aidée à mieux comprendre ou valoriser votre propre autisme? Pourquoi ou pourquoi pas?

Annexe 3 – Présentation des participantes

Anne, 54 ans, québécoise

C'est après avoir quitté un domaine d'emploi axé sur la performance ayant longtemps miné sa santé mentale que notre première participante, en faisant des recherches pour mieux se connaître en vue d'une reconversion professionnelle radicale, a pris connaissance pour la première fois du phénomène de l'autisme. Suivant cette découverte, son identification rapidement confirmée à cette condition a permis à Anne de mieux comprendre son propre fonctionnement ainsi que ses besoins particuliers tant sur le plan professionnel que personnel. Ayant autrefois l'habitude de camoufler sa différence en situation d'interaction et ce, de façon plus ou moins consciente, elle a choisi suivant l'obtention de son diagnostic de révéler ouvertement son autisme dans certains contextes sociaux afin de contribuer à une évolution des mentalités entourant cette réalité, notamment dans le milieu du travail où le potentiel singulier des personnes autistes ou autrement neurodivergentes s'avère selon elle grandement négligé.

Brigitte, 51 ans, québécoise

Brigitte estime avoir échappé au diagnostic d'autisme durant sa jeunesse en raison de son profil discret typiquement féminin, mais aussi dû au fait qu'elle ait grandi dans une famille plutôt conformiste, au sein de laquelle ce type de différences étaient généralement méconnues et considérées comme taboues. Toutefois, plusieurs années plus tard, c'est soutenue par un conjoint, des enfants (devenu.es adultes) et des amies plus ouvert.es d'esprit qu'elle a entrepris une démarche diagnostique s'étant avérée fructueuse. Bien que son entourage proche ait réagi de façon généralement positive à l'annonce de sa condition neurologique, Brigitte évite néanmoins, sous les conseils du neuropsychologue l'ayant diagnostiquée, de dévoiler son diagnostic au sein du milieu scolaire où elle travaille comme enseignante, de crainte que la conception d'elle entretenue par ses collègues ne s'en voit négativement altérée.

Caroline, 42 ans, québécoise

Ayant eu depuis toujours le sentiment d'être « pas comme les autres », Caroline a passé de nombreuses années à s'informer au sujet de l'autisme, et du syndrome d'Asperger plus précisément, s'étant assurée de s'identifier avec certitude à cette condition avant d'entamer toute démarche visant la confirmation formelle d'une telle identification. Suivant l'obtention de son diagnostic, elle a choisi de taire celui-ci et de continuer à pratiquer le camouflage en milieu de travail, mais se comporte de plus en plus spontanément en présence de sa famille et de ses ami.es, paraissant confiante en l'idée que celles et ceux-ci l'acceptent telle qu'elle est. Enseignante de musique de profession, Caroline a travaillé en adaptation scolaire auprès de jeunes autistes avec déficience intellectuelle et, en lien avec cette expérience, se montre quelque peu sceptique quant à certains des principes défendus par le mouvement de la neurodiversité, considérant que l'objectif de dépathologisation des différences neurologiques poursuivi par celui-ci s'applique difficilement au vécu des personnes autistes de bas niveau de fonctionnement, dont la condition s'avère inévitablement source de handicap important au quotidien.

Diane, 46 ans, québécoise

Diane a connu un parcours académique et professionnel plutôt chaotique, étant aux prises en raison de sa condition neurologique, mais aussi d'une dyspraxie concomitante et de problèmes de santé en parallèle, d'une tendance à l'épuisement l'ayant amenée à se retrouver à de multiples reprises en situation de burnout. En investiguant les causes possibles de ses difficultés, elle a écarté dans un premier temps l'hypothèse de l'autisme, s'étant non seulement peu reconnue dans les descriptions typiquement masculines de cette condition dont elle a pris connaissance à l'époque, mais ayant également éprouvé une réticence plus ou moins consciente à l'idée de s'identifier à ce diagnostic encore passablement stigmatisé au sein de la société. C'est en découvrant la littérature portant précisément sur le profil féminin de l'autisme qu'elle s'est finalement sentie concernée par celui-ci et a entrepris une démarche diagnostique en vue de confirmer son intuition. L'obtention de son diagnostic s'est avérée source de soulagement pour Diane, ayant permis d'expliquer en partie les difficultés vécues dans le cadre de son travail, mais aussi de lui faire prendre conscience de certaines de ses forces en lien avec ce dernier, sa propension à traiter l'information de façon logique et par « patrons » s'avérant un atout particulièrement utile dans le domaine du génie informatique où elle évolue professionnellement.

Élyse, 46 ans, québécoise

Alors qu'elle était suivie en thérapie depuis un an et demi en lien avec un trouble anxieux, le psychologue d'Élyse a émis l'hypothèse que cette dernière puisse être concernée par l'autisme. Notre participante a de ce fait entrepris de s'informer abondamment au sujet de cette condition et a décidé, avant même d'obtenir la confirmation de son identification à celle-ci, de faire appel aux services d'une intervenante en intégration socioprofessionnelle l'ayant aidée à se construire un emploi « sur mesure » au sein d'un organisme communautaire, qui tient compte des besoins particuliers associés à son fonctionnement neurologique, ainsi qu'à élargir son réseau social en rencontrant d'autres personnes autistes avec qui elle a pu développer certaines affinités. Élyse affirme que l'obtention de son diagnostic lui a également permis de se réconcilier avec diverses facettes jusqu'alors refoulées et dévalorisées de sa personnalité, l'amenant ainsi à accepter ces dernières comme faisant partie intégrante de son identité personnelle. Elle milite aujourd'hui activement pour que les professionnel.les de santé soient mieux habileté.es à diagnostiquer l'autisme chez les adultes, et chez les femmes en particulier, de sorte qu'un maximum de personnes concernées puissent bénéficier des avantages pouvant être associés, selon sa propre expérience, à la prise de connaissance de leur condition neurologique.

Françoise, 47 ans, québécoise

Françoise a choisi d'entreprendre une démarche d'évaluation diagnostique après que ses collègues se soient plaint.es de certains de ses comportements en milieu de travail, afin de comprendre l'origine de sa façon d'agir jugée inappropriée et d'ainsi pouvoir éclaircir les membres de son entourage au sujet de son fonctionnement particulier. Si le diagnostic d'autisme obtenu au terme de cette démarche lui a ainsi permis d'apprendre à mieux se connaître, il ne se voit pas associé chez elle au développement d'un sentiment d'appartenance collective, notre participante affirmant ne pas ressentir le besoin de « [s']identifier à un groupe » sur la base de sa neurodivergence et déplorant l'attitude d'apitoiement sur soi qui prévaut à ses yeux au sein de certains regroupements de personnes autistes. Elle souligne toutefois que le fait d'avoir rencontré d'autres femmes concernées par la même condition qu'elle, et appréhendant aussi leur réalité dans une perspective relativement positive, a marqué un point tournant dans son parcours en lui permettant de tisser des

liens d'amitié significatifs avec les dites femmes, chose qu'elle n'était jamais réellement parvenue à faire avec les personnes non autistes ayant traversé sa vie.

Gabrielle, 26 ans, québécoise

En plus d'être la plus jeune femme de notre échantillon, Gabrielle est celle de nos participantes qui a pris connaissance de son autisme le plus tôt dans sa vie, ayant été diagnostiquée à l'âge de 21 ans. Son père et son frère s'avèrent également concernés par cette condition, ce qui a pu favoriser son identification relativement rapide à celle-ci de même qu'une réaction plutôt positive de sa part et de celle de sa famille proche à l'annonce de son propre diagnostic. Gabrielle s'est toutefois vue confrontée aux préjugés prévalant encore aujourd'hui au sujet de l'autisme, notamment au sein du milieu académique, et souligne ironiquement devoir éviter de faire étalage de sa condition sur les réseaux sociaux afin de préserver sa crédibilité en vue d'une carrière de psychologue... spécialisée dans le domaine de l'autisme!

Héloïse, 27 ans, québécoise

Étudiante en sexologie ayant également une formation en éducation spécialisée, Héloïse a occupé divers emplois comme intervenante notamment dans le domaine de la santé mentale, de la déficience intellectuelle et même de l'autisme. Ayant rencontré à plusieurs reprises des difficultés professionnelles relevant non pas de la nature des fonctions exercées, mais de conflits avec ses collègues de travail, et se montrant sceptique à l'égard d'un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention obtenu quelques années auparavant, elle s'est tournée vers l'hypothèse de l'autisme et a entamé dans la mi-vingtaine une démarche diagnostique en ce sens s'étant avérée fructueuse. Tout comme Gabrielle, elle s'efforce aujourd'hui de limiter le dévoilement de sa condition sur les réseaux sociaux, déplorant l'hypocrisie d'un milieu professionnel (celui de l'intervention psychosociale) qui s'affirme ouvert à la diversité, mais s'avère réticent à l'idée d'embaucher des employé.es « qui ont l'air trop handicapé.es ». Elle souligne cependant que le fait d'avoir pu rencontrer d'autres personnes autistes, notamment par le biais de plateformes en ligne existant à cet effet, lui a permis de prendre conscience de certaines des forces personnelles et professionnelles

associées à sa condition (honnêteté, rigueur, dévouement au travail), lui permettant ainsi d'appréhender cette dernière dans une perspective plus positive.

Irène, 50 ans, française

Irène a entrepris de se faire évaluer en vue d'un diagnostic d'autisme sous les conseils d'une connaissance ayant un proche concerné par cette condition, après avoir vécu des problèmes en milieu de travail s'étant soldés par un burnout foudroyant. Suivant son obtention du diagnostic en question, elle s'est d'abord attendue à ce que ce dernier permette d'alléger considérablement ses difficultés sociales, se faisant un devoir de le révéler à un maximum de membres de son entourage dans l'espoir que celles et ceux-ci prennent pleinement conscience de ses défis quotidiens et fassent l'effort de la « rencontrer à mi-chemin » en respectant ses limites en matière d'interactions. Elle a toutefois vu ses attentes partiellement déçues, confrontée à la réticence de certains de ses proches à l'idée de modifier de quelque façon que ce soit leur attitude à son égard. La communauté de l'autisme féminin apparaît de ce fait particulièrement importante aux yeux d'Irène, lui permettant de partager une solidarité avec d'autres personnes vivant sensiblement les mêmes frustrations, et pouvant ainsi s'outiller mutuellement pour revendiquer aussi de façon aussi efficace que possible le respect de leurs besoins particuliers auprès d'autrui.

Jeanne, 44 ans, française

Avant d'être elle-même diagnostiquée Asperger, Jeanne était déjà mère d'un garçon autiste dit de bas niveau de fonctionnement : elle considère de ce fait bénéficier d'une perspective double sur le phénomène de l'autisme, l'amenant à adopter une position nuancée vis-à-vis du paradigme de la neurodiversité ainsi que du rapport coût-bénéfice associé à la pratique du camouflage. Elle affirme avoir traversé, après avoir pris connaissance de sa condition neurologique, ce qu'elle appelle une période de « décompensation », au cours de laquelle elle relate avoir abandonné toute stratégie visant à inhiber ou à modifier son comportement jugé atypique en situation sociale, dans un effort instinctif pour se rapprocher de son mode de fonctionnement inné et, par extension, de son soi authentique. Avec le recul, elle accorde aujourd'hui une valeur relativement positive à ses capacités de camouflage, en ce que celles-ci lui permettent de s'intégrer socialement dans une diversité de

contextes, et défend l'usage de thérapies comportementales permettant aux jeunes concernés par une forme moins fonctionnelle d'autisme de se défaire, dans les limites du possible, de façons d'agir en public risquant de leur attirer systématiquement l'antipathie et le rejet de leurs pairs. En ce qui la concerne, elle considère désormais avoir atteint un juste milieu, étant en mesure d'adopter un comportement jugé approprié lorsque la situation l'exige, mais se montrant transparente avec son entourage au sujet de sa condition et n'hésitant pas à affirmer ses besoins ou à poser ses limites en matière d'interaction sociale, de façon à préserver son bien-être physique et psychologique à long terme.

Karine, 48 ans, française

Karine a entrepris des recherches approfondies au sujet de l'autisme en général et de l'autisme féminin en particulier, faisant alors pour elle l'objet d'intérêts spécifiques à part entière, avant d'entreprendre sa propre démarche diagnostique, affirmant en entretien qu'elle aurait été fort troublée de voir celle-ci se conclure par un résultat négatif. Bien qu'elle se soit ainsi grandement attendue à obtenir un diagnostic d'autisme, la confirmation de ce dernier a tout de même été suivie chez notre participante d'une période de repli sur soi au cours de laquelle celle-ci a ressenti le besoin de s'isoler pour prendre le temps d'apprivoiser cette nouvelle composante identitaire et notamment pour départager « ce qui était vraiment [elle] et ce qui l'était pas, ce qui était de la suradaptation ». En effet, Karine estime avoir pu s'intégrer au sein de groupes fort différents les uns des autres en s'efforçant inconsciemment, mue par un désir d'acceptation et de connexion sociales, d'imiter l'attitude et le comportement de ses pairs tout en mettant de côté dans chaque situation une partie plus ou moins importante de sa personnalité véritable. Si elle tâche aujourd'hui de mieux concilier l'ensemble des facettes de son identité individuelle dans chacun des contextes sociaux où elle est amenée à évoluer, notre interviewée souligne toutefois que le rôle de caméléon qu'elle a revêtu des années durant lui a permis de développer des capacités d'adaptation sociale n'ayant rien à envier à celles de la plupart des personnes non autistes, défendant de ce fait l'idée que le mode alternatif d'apprentissage des normes sociales (par observation et intellectualisation) auquel ont recours de nombreuses personnes autistes peut se révéler aussi efficace sinon plus que celui, plus instinctif, prévalant au sein de la population générale.

Léa, 35 ans, française

Ayant écarté dans un premier temps la possibilité évoquée par sa psychologue qu'elle puisse être concernée par l'autisme, en raison de la moindre visibilité accordée à l'époque aux formes modérées de cette condition, Léa a entrepris une démarche diagnostique après s'être identifiée à une collègue lui ressemblant sur plusieurs points et s'étant elle-même révélée autiste. Suivant l'obtention de son propre diagnostic, notre participante s'est sentie confrontée à un dilemme concernant le dévoilement de son autisme et l'abandon de ses stratégies de camouflage notamment en milieu de travail, partagée entre son envie de faire preuve d'une plus grande authenticité auprès de son entourage et sa réticence à se départir du « personnage » lui ayant permis de faire sa place sans trop de stigmatisation dans le milieu académique où elle évolue. Elle affirme demeurer à la recherche d'un équilibre qui lui permette de concilier le respect de ses besoins en tant que personne autiste, incluant celui de modérer sa participation à diverses formes d'interaction sociale, et son désir de se voir relativement intégrée au sein de ses pairs.

Margaux, 28 ans, française

Margaux a connu d'importantes difficultés sociales tout au long de son parcours de vie, ayant été victime de rejet et de harcèlement à l'école avant de se retrouver victimisée même au sein de groupes marginaux quelques années plus tard, développant de ce fait le sentiment d'être « bizarre même parmi les bizarres ». Ayant d'abord reçu un diagnostic de douance n'ayant pas suffi à expliquer ces difficultés de manière satisfaisante, notre participante s'est tournée vers l'hypothèse de l'autisme après être entrée en relation de couple avec une personne concernée par cette condition et après avoir découvert les vidéos de Julie Dachez mettant en évidence les particularités du profil féminin associé à celle-ci. Margaux apparaît très critique à l'égard du mouvement de la neurodiversité, déplorant son accaparement par la communauté autiste, mais surtout la récupération par le système capitaliste des principes de valorisation des différences neurologiques que ce mouvement entend défendre, plusieurs grandes entreprises cherchant selon elle à embaucher spécifiquement des personnes autistes de haut niveau de fonctionnement dans le but de pouvoir exploiter leurs aptitudes particulières ainsi que leur tendance au dévouement en contexte de travail. Elle craint qu'en plus de s'avérer nocif pour le bien-être à long terme des travailleur.euses

concerné.es, ce phénomène ne résulte en une « hiérarchisation » de la neurodivergence, dans le cadre de laquelle les personnes aux attitudes et compétences jugées utiles d'un point de vue économique se verraient opposées à leurs homologues n'ayant pas le même potentiel, ces dernières se trouvant ainsi d'autant plus dévalorisées au sein de la société.

Nicole, 55 ans, française

C'est après que son fils de dix ans a été diagnostiqué autiste que Nicole a commencé à s'interroger sur son propre fonctionnement neurologique, ayant l'impression de vivre intérieurement les mêmes difficultés fondamentales que celles exprimées par son enfant de façon plus manifeste. Ayant vu son identification à l'autisme confirmée à l'âge de 55 ans, notre participante a vécu une période difficile, marquée par un sentiment de grande solitude, suivant l'obtention de son diagnostic : bien que ce dernier l'ait amenée à relire son parcours de vie dans une perspective plus valorisante, elle estime qu'il est aujourd'hui trop tard pour qu'elle puisse « refaire sa vie » et demander à être traitée différemment par son entourage en raison de sa condition, ayant d'ailleurs choisi de taire celle-ci dans son milieu de travail et même auprès de la plupart des membres de sa famille. Elle se permet cependant d'exprimer davantage ses besoins auprès de son mari, qu'elle soupçonne d'être également concerné par l'autisme, et prévoit adopter avec lui un mode de vie mieux adapté à leur fonctionnement lorsqu'elle et il auront atteint l'âge de la retraite et se verront ainsi libéré.es des attentes sociales plus ou moins explicites associées à leurs fonctions professionnelles respectives.

Ophélie, 38 ans, française

Ayant d'abord exploré la possibilité d'une douance, Ophélie s'est sentie interpellée par le phénomène de l'autisme suivant le diagnostic d'une de ses amies proches, l'ayant amenée à creuser la littérature traitant précisément des particularités associées à l'autisme féminin. Étant déjà suivie en psychologie et en psychiatrie en lien avec d'autres problématiques, notre participante a été choquée de se frapper à une réaction de méfiance et de condescendance de la part des professionnel.les de santé auquel.les elle a d'abord fait part de ses soupçons, qui ont balayé d'un revers de main ses interrogations en l'accusant de « vouloir être malade ». Après avoir finalement obtenu son diagnostic d'autisme, elle a également éprouvé un sentiment de colère en prenant

conscience de l'étendue des efforts qu'elle met quotidiennement en œuvre pour s'adapter au sein d'une société majoritairement non autiste, et qui se voient encore aujourd'hui peu reconnus et appréciés de la plupart des membres de son entourage. Suivant le vécu de ces expériences négatives, Ophélie a pris la décision de s'impliquer autant que possible dans toute recherche ayant pour but d'élargir les connaissances au sujet de l'autisme et de son profil féminin en particulier ainsi que de dévoiler sa propre condition à un maximum de personnes afin de contribuer à faire évoluer les représentations entourant la neurodivergence, à la fois chez les professionnel.les du domaine psycho-médical et au sein de la population générale.

Patricia, 40 ans, française

À l'instar de Nicole, Patricia a pris connaissance de son propre autisme après avoir entrepris une démarche visant à faire diagnostiquer son fils, lequel s'est également avéré concerné par cette condition. Contrairement à la plupart de nos participantes, celle-ci ne semble pas considérer son fonctionnement neurologique telle une partie intégrante de son identité et préférerait même ne plus être autiste si elle en avait la possibilité : si l'obtention de son diagnostic lui a permis de se défaire d'une certaine culpabilité vis-à-vis de son incapacité à penser et à agir « comme les autres », Patricia ne se voit pas pour autant libérée de l'injonction à se plier dans une pluralité de situations aux normes régissant notre société majoritairement non autiste, ce qui constitue pour elle une source importante d'épuisement à long terme. Elle ne ressent pas non plus le besoin d'appartenir à une communauté sur la base de son appartenance à la catégorie de l'autisme ou à celle de l'autisme féminin, n'éprouvant pas d'affinités particulières avec les autres personnes autistes de sa connaissance et s'affirmant de toute façon satisfaite de l'étendue et de la composition de son réseau social existant.

Quitterie, 36 ans, française

Quitterie a fait connaissance, dans le cadre d'une formation universitaire virtuelle en psychologie, avec plusieurs personnes neurodivergentes qui l'ont mise sur la piste de son propre autisme potentiel. Elle a accueilli la confirmation de sa différence de façon plutôt neutre, considérant son diagnostic tel un outil lui permettant de mieux se connaître et de pouvoir faire comprendre son

fonctionnement particulier à ses proches, mais s'expliquant mal que certain.es conçoivent l'obtention d'un tel diagnostic comme une source de réjouissance ou comme la marque d'une appartenance convoitée à une catégorie sociale valorisante. Notre participante apprécie néanmoins le climat de solidarité prévalant au sein de la communauté de l'autisme féminin notamment incarnée par l'AFFA, prenant plaisir à mettre ses connaissances académiques et d'expérience au profit de ses consœurs s'interrogeant entre autres à propos du déroulement du processus diagnostique de l'autisme chez les adultes. Elle insiste finalement sur le fait qu'elle ne s'identifie pas en tant que personne handicapée du fait de sa condition neurologique, considérant simplement que celle-ci l'amène à appréhender la réalité d'une manière qui diffère de la norme, sans que cela ne l'empêche de fonctionner adéquatement au quotidien.

Rose, 52 ans, française

Comme Nicole et Patricia, Rose a entrepris d'investiguer la possibilité qu'elle puisse être autiste suivant le diagnostic de son fils, étant persuadée de s'avérer concernée par une version moins flagrante de la forme d'atypisme observée chez ce dernier. Ayant pris pleinement conscience, suivant l'obtention de son propre diagnostic, de l'épuisement occasionné par les stratégies de camouflage qu'elle mettait alors en place au quotidien, notre participante a choisi de quitter son mari, auprès de qui elle ne se sentait pas acceptée dans sa différence, ainsi que son emploi dans le cadre duquel ses aptitudes et sa disposition au perfectionnisme se voyaient exploités par ses supérieur.es, le tout en vue d'adopter un mode de vie mieux adapté à ses besoins particuliers. Ces ajustements lui ayant permis de vivre avec sa condition de manière plus harmonieuse, elle déplore le fait que les représentations actuellement prévalentes de l'autisme soient exclusivement fondées sur l'expérience de personnes ayant un vécu souffrant de leur différence neurologique, possiblement attribuable aux efforts qu'elles déploient pour « compenser » leur condition plutôt qu'à leur condition en tant que telle. Elle souligne ainsi que l'expérience positive de celles et ceux ayant su adapter leur style de vie en fonction de leur différence devrait être davantage mise de l'avant de façon à ce que soit véhiculée une conception plus juste et nuancée de ce à quoi peut ressembler le vécu de la neurodivergence.

Sarah, 46 ans, française

C'est en entreprenant des recherches dans le but de mieux comprendre un partenaire amoureux potentiellement concerné par l'autisme que Sarah a pris connaissance des particularités associées au profil féminin de cette condition, lui permettant ainsi de s'identifier personnellement à cette dernière. Enseignante de formation, notre participante a su tirer profit de son diagnostic pour entreprendre la négociation de conditions de travail mieux adaptées à ses besoins, mais aussi pour sensibiliser ses collègues à la réalité de la neurodivergence ainsi qu'aux façons plus ou moins visibles dont celle-ci peut se manifester et influencer le fonctionnement des personnes concernées. Elle déplore effectivement le fait qu'un jugement négatif soit souvent porté sur les élèves dont le mode d'acquisition et d'expression des connaissances s'écarte des standards, et plaide ainsi pour une flexibilisation des méthodes d'évaluation de même que pour une meilleure appréciation, au sein du milieu scolaire comme de la société en général, de la richesse inhérente à la diversité des manières de penser.

Thérèse, 50 ans, française

Thérèse a connu un parcours sinueux en matière de santé mentale, notamment marqué par l'obtention d'un diagnostic de bipolarité ayant subséquentement été remis en question, avant que l'un de ses thérapeutes n'évoque la possibilité qu'elle puisse être concernée par l'autisme. Afin d'investiguer cette hypothèse, notre participante est entrée en contact avec un regroupement local de personnes autistes, lesquelles ont corroboré les soupçons émis par son thérapeute en plus de la guider quant aux démarches à entreprendre afin de voir sa condition reconnue d'un point de vue clinique. Suivant ce premier contact, puis la confirmation de son diagnostic, Thérèse s'est toutefois distancée de la communauté de l'autisme, au sein de laquelle prévaut à ses yeux une attitude de victimisation qui ne la rejoint pas. Elle estime par ailleurs que si les personnes autistes peuvent, dans une certaine mesure, se soutenir les unes les autres notamment à des fins pragmatiques, la solidarité pouvant exister entre celles-ci se voit inévitablement limitée du fait de la nature même de leur condition partagée, se caractérisant selon elle par une tendance à l'individualisme et à la rigidité, voire à l'intransigeance qui empêcherait la plupart de ces personnes de faire primer, en cas de besoin, le bien de la collectivité sur leurs intérêts individuels.